



Universidade de Aveiro Secção Autónoma de Ciências de Saúde
2010

**TERESA MARIA
COELHO
SILVESTRE**

**O CUIDADO À SAÚDE NAS VOZES DE
PESSOAS ADULTAS IDOSAS COM VIH/SIDA**



**TERESA MARIA
COELHO
SILVESTRE**

**O CUIDADO À SAÚDE NAS VOZES DE
PESSOAS ADULTAS IDOSAS COM VIH/SIDA**

Dissertação apresentada à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Gerontologia, realizada sob a orientação científica da Professora Dra. Alcione Leite Silva, Professora Associada Convidada da Secção Autónoma de Ciências da Saúde da Universidade de Aveiro

Dedico esta dissertação aos meus filhos, Rui e José, que foram o pilar que sustentou toda a sua realização.

A todos, os que neste Mundo são afectados pelo VIH/SIDA. Que o futuro traga a todos eles, uma existência mais feliz.

o júri

presidente

Professora Doutora Anabela Gonçalves da Silva

Professora Adjunta da Escola Superior da Saúde da Universidade de Aveiro

Professora Doutora Amarílis Pereira Rocha

Professora Coordenadora da Escola Superior de Saúde de Viseu

Professora Doutora Alcione Leite Silva (orientadora)

Professora Associada Convidada da Secção Autónoma de Ciências da Saúde da Universidade de Aveiro

Agradecimentos

À minha orientadora, Prof. Dra. Alcione Leite da Silva, por ter acreditado em mim, pelo apoio e pela força que sempre me transmitiu e principalmente pelos conhecimentos e sabedoria, cuja utilidade foi incalculável, durante a sua orientação.

Aos meus queridos filhos, pela compreensão que tiveram, num período em que foram muitas as ausências, pelo apoio e pela forma como sempre me incentivaram a prosseguir neste desafio.

À Paula e à Sandra, pela sua disponibilidade, colaboração e apoio, neste percurso de vida que fizemos em conjunto.

Aos meus amigos e familiares por todo o apoio que me concederam.

A todos aqueles que de algum modo contribuíram para a realização deste trabalho.

Um agradecimento especial e sentido, a todos aqueles que partilharam comigo as suas vivências e sem os quais a realização deste trabalho não teria sido possível.

palavras-chave

Cuidado à saúde, pessoas adultas idosas, VIH/SIDA, história oral.

resumo

Estudos recentes têm demonstrado que, nos últimos anos, a infecção por VIH tem aumentado nas pessoas com mais de cinquenta anos. Com uma esperança de vida aumentada, estas pessoas viram-se confrontadas com necessidades económicas, psicológicas, familiares e sociais, que até então, aos olhos dos profissionais de saúde, não eram consideradas prioritárias. Perante esta realidade, realizámos este estudo com o objectivo de conhecer as vivências de cuidado à saúde de pessoas adultas idosas com VIH/SIDA. Para a abordagem do tema recorremos à pesquisa qualitativa, com foco na história oral. Os(as) participantes do estudo foram 18 pessoas adultas idosas com VIH/SIDA, sendo onze homens e sete mulheres. A recolha de dados foi realizada através de entrevista semi-estruturada, tendo sido respeitados os princípios éticos. A análise dos dados englobou três etapas: organização, classificação, e interpretação dos dados. Para este processo recorremos ao programa QSR NVivo. Com base na análise dos dados, emergiram três categorias: O diagnóstico de VIH/SIDA enquanto realidade difícil de ser vivida; cuidado à saúde na vivência de pessoas adultas/idosas com VIH/SIDA; e significados do cuidado em saúde. Como principais resultados constatámos que as pessoas adultas idosas viviam uma vida de inseguranças e medos face a um futuro incerto. O receio de partilharem o diagnóstico levou-as a viver uma vida solitária, com apoio social reduzido. Nas vivências de cuidado à saúde sobressaíram as consultas de vigilância e os internamentos. O cuidado à saúde caracterizou-se por ser multiprofissional, centrado na doença e na remissão dos sintomas. Na generalidade, os(as) participantes encontravam-se satisfeitos com o cuidado à saúde. O médico ocupou o centro no cuidado à saúde, tendo os demais profissionais, pouca visibilidade. Os significados do cuidado abrangeram três dimensões: cognitiva, afectiva/relacional e técnico/instrumental. A maior ênfase do cuidado recaiu nas dimensões técnico-instrumental e afectivo-relacional. Na primeira, a ênfase foi nas análises sanguíneas e no tratamento medicamentoso. Já na segunda, houve destaque para a demonstração de afectividade, atenção e respeito, criação de vínculos de confiança e proximidade, prestação no atendimento e comunicação efectiva. A dimensão cognitiva foi a que teve menos relevância neste estudo, com foco somente no repasse de informação. Na dimensão cognitiva, a educação em saúde não foi valorizada pelos profissionais de saúde. Com este estudo, pretendemos dar a conhecer as vivências de cuidado à saúde e alertar os profissionais de saúde para a necessidade de um cuidado integral, que abarque a unicidade e diversidade do ser humano no seu contexto de vida.

keywords

Health Care, Elderly Adult People, HIV/AIDS, Oral Story

abstract

Recent studies have shown that in the last years, the HIV infection has risen in people over fifty years old. With an increased life expectancy, these people have been confronted with economical, psychological, familiar and social needs, which have so far not been considered as priority by the health care professionals. Facing this reality, this study has the objective to know the living experiences in the health care services of elderly adult people with HIV/AIDS. To approach the subject we used a qualitative research, focusing on oral history. The participants in the study were 18 elderly adults with HIV/AIDS, eleven men and seven women. Data collection was conducted through semi-structured interviews, respecting the ethical principles. Data analysis included three steps: organizing, classifying and interpreting data. For this process we used the program QSR NVivo. Based on the data analysis, three categories were revealed: The diagnosis of HIV/AIDS as a difficult reality to be lived; health care experience in adult / elderly women with HIV/AIDS and then meanings of health care. As the main results we found that the elderly adults lived a life of insecurity and fear as they face an uncertain future. The fear of sharing the diagnosis led them to live a lonely life, with reduced social support. In the experiences in health care the queries highlighted the surveillance and internments. The health care was characterized by being a multidisciplinary approach, and focused on the disease and symptom remission. In general, the participants were satisfied with their health care. The doctor took a central role in health care, and the other professionals' activity was less referred by the participants. The meanings of care covered three dimensions: cognitive, affective / relational and technical/instrumental. The main emphasis of care fell on the technical-instrumental and affective-relational dimensions. At the first dimension, the emphasis was on blood tests and medication. In the second one, the emphasis was on the demonstration of affection, attention and respect, creating bonds of trust and closeness, promptness in service and effective communication. The cognitive dimension was the one that had less relevance in this study, focusing only on the transfer of information. In this dimension, we concluded that health education was not valued by health professionals. With this study, we intend to publicize the experiences of health care and to alert health professionals to the need for a comprehensive care that encompasses the uniqueness and diversity of human beings in the context of their lives.

SIGLAS

ABRAÇO	Associação de Apoio a Pessoas com VIH/SIDA
ADIS/SIDA	Apoio, Desenvolvimento e Intervenção na SIDA
AIDS	Acquired Immune Deficiency Syndrome
ARS	Administrações Regionais de Saúde
CAD	Centros de Aconselhamento e Detecção Precoce VIH
CAAP	Centros de Acompanhamento e Apoio Psicossocial
CDC	Centers for Disease Control and Prevention
CNLCS	Comissão Nacional de Luta Contra a SIDA
CNSIDA	Coordenação Nacional para a Infecção VIH/SIDA
CVEDT	Centro de Vigilância Epidemiológica de Doenças Transmissíveis
DGS	Direcção-Geral da Saúde
DT	Doenças Transmissíveis
ECDC	European Center For Disease Prevention And Control
HAART	Higly Active Antiretroviral Treatment
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONG	Organizações Não-Governamentais
PNS	Plano Nacional de Saúde
SAD	Serviços de Apoio Domiciliário
SIDA	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
SNS	Serviço Nacional de Saúde
SOL	Associação de Apoio às crianças com VIH/SIDA
UE	União Europeia
UNAIDS	Joint United Nations Program on HIV/AIDS
UR	Unidades Residenciais
VIH	Vírus da Imunodeficiência Humana
WHO	World Health Organization

ÍNDICE

ÍNDICE DE FIGURAS.....	10
ÍNDICE DE GRÁFICOS.....	10
ÍNDICE DE QUADROS.....	10
INTRODUÇÃO.....	11

I PARTE – FASE CONCEPTUAL

1.0. SÍNDROME DA IMUNODEFICIÊNCIA ADQUIRIDA.....	13
1.1. CONCPÇÕES BÁSICAS.....	14
1.2. EVOLUÇÃO HISTÓRICA.....	16
1.3. EPIDEMIOLOGIA DO VIH/SIDA.....	19
1.3.1. Panorama epidemiológico mundial.....	19
1.3.2. Panorama epidemiológico europeu.....	22
1.3.3. Panorama epidemiológico nacional.....	23
1.4. PESSOAS ADULTAS IDOSAS E O VIH/SIDA.....	26
1.5. VIH/SIDA E IMPACTO PSICOSSOCIAL.....	28
1.6. AS POLITICAS DE SAÚDE E AS PESSOAS ADULTAS IDOSAS COM VIH/SIDA.....	30
1.6.1 As políticas de saúde e as pessoas com VIH/SIDA.....	30
2. O CUIDADO À SAÚDE DE PESSOAS ADULTAS IDOSAS COM VIH/SIDA.....	36
2.1. CONCEPÇÕES DE CUIDADO À SAÚDE.....	36
2.2. O CUIDADO FORMAL À SAÚDE.....	37
2.2.1. Significados do cuidado.....	41
2.3. CUIDADO À SAUDE E SIDA.....	45
2.4. O CUIDADO A PESSOAS ADULTAS IDOSAS COM VIH/SIDA: EVIDÊNCIA EMPIRICA.....	47
3.0 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO.....	51
4.0 DELIMITAÇÃO DO ESTUDO.....	56

II PARTE – FASE METODOLÓGICA

5.0 DESENHO DO ESTUDO.....	57
5.1. CONTEXTO E PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	57
5.2. RECOLHA DE DADOS.....	58

5.3.	ANÁLISE DOS DADOS.....	58
5.4.	PROCEDIMENTOS ÉTICOS.....	59
5.5	RIGOR DO ESTUDO.....	60

III PARTE - FASE EMPIRICA

6.0 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....	61
6.1. CARACTERÍSTICAS DOS(AS) PARTICIPANTES.....	61
6.2. CATEGORIAS DO ESTUDO.....	62
6.2.1. O Diagnóstico de VIH/SIDA: Realidade difícil de ser vivida.....	62
6.2.2. Vivências Cuidado À Saúde.....	67
6.2.3. Significados de Cuidado em Saúde.....	73
6.2.3.1. Dimensão cognitiva.....	74
6.2.3.2. Dimensão Afetiva – Relacional.....	77
6.2.3.3. Dimensão técnica / instrumental.....	82
7.0 AS VIVÊNCIAS DE CUIDADO À SAÚDE DE PESSOAS ADULTA IDOSAS COM VIH/SIDA EM DISCUSSÃO.....	84
7.1. O DIAGNÓSTICO DE VIH/SIDA: REALIDADE DIFÍCIL DE SER VIVIDA.....	84
7.2. VIVÊNCIAS DE CUIDADO À SAÚDE.....	87
7.3. SIGNIFICADOS DO CUIDADO EM SAÚDE INTEGRANTES.....	90
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	96
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	100

APÊNDICES

APÊNDICE I - ESTUDOS SOBRE O CUIDADO À SAÚDE E PESSOAS COM VIH/SIDA

APÊNDICE II – ROTEIRO DA ENTREVISTA

APÊNDICE III – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

APÊNDICES IV - CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

ÍNDICE DE FIGURAS

- Figura 1** Prevalência Mundial da infecção por HIV em 2008
- Figura 2** Número de casos de infecção por VIH por milhão de habitantes a nível Europeu

ÍNDICE DE GRÁFICOS

- Gráfico I** Evolução da esperança média de vida, de 1958 – 2003 em alguns dos países mais afectados pelo HIV
- Gráfico II** Incidência mundial da infecção por VIH (1990-2009)
- Gráfico II** Prevalência Mundial da infecção por VIH (1990-2009)
- Gráfico IV** Incidência da infecção por HIV nas várias regiões geográficas europeias (2000-2006)
- Gráfico V** Casos de SIDA: tendências temporais nas 3 principais categorias de transmissão por ano de diagnóstico.

ÍNDICE DE QUADROS

- Quadro I** Distribuição dos casos por grupo etário e género de 1/1/1983 a 31/12/2009.
- Quadro II** Resumo das etapas importantes da resposta nacional ao VIH/SIDA em Portugal.

INTRODUÇÃO

A epidemia da SIDA, ao longo das últimas três décadas, atingiu o ser humano de forma indiscriminada, independentemente do sexo, da idade, da cor e do extracto social a que pertencem. A nível mundial, estima-se que, em 2009, 33,3 milhões de pessoas viviam com o VIH¹.

Se inicialmente, a SIDA estava associada a grupos de risco, assiste-se hoje a uma alteração do perfil da epidemia, que rapidamente se estendeu a todos os grupos populacionais, passando a estar relacionada com o conceito de comportamentos de risco. Actualmente, a epidemiologia da infecção tem demonstrado o seu avanço em grupos sociais mais vulneráveis, surgindo assim ligada ao critério de vulnerabilidade. Entre os grupos mais vulneráveis está incluída a pessoa idosa. Estudos recentes têm demonstrado que, nos últimos anos e nos países desenvolvidos, a infecção por VIH/SIDA tem-se intensificado nas pessoas idosas. Nos EUA, em 2007, o número de pessoas com mais de 50 anos infectadas com o VIH/SIDA representava 10 a 15% do total de pessoas contaminadas. No Canadá, os casos de SIDA em pessoas com mais de 50 anos equivaliam a 11,7% do total dos casos². Em Portugal, também se tem verificado esta tendência, essencialmente nos grupos etários 60-64 anos e acima dos 65 anos³.

Esta alteração no perfil epidemiológico da infecção pode ser justificada em primeira instância pelo aparecimento de terapias eficazes contra o VIH. A evolução no campo dos agentes antirretrovirais permitiu um aumento significativo da esperança média de vida das pessoas infectadas, ao abrandar a progressão da doença e ao diminuir a incidência de doenças oportunistas potencialmente letais. Deste modo, um maior número de pessoas infectadas acaba por chegar a sectores etários mais avançados, aumentando nestes a prevalência da epidemia. Outro factor importante para o maior envolvimento de pessoas com mais de 50 anos é a alteração dos hábitos sexuais da população. Hoje em dia, tem-se verificado por parte destes escalões etários um maior envolvimento nas actividades sexuais, o que os leva a estar mais susceptíveis à infecção por VIH, quando não são adoptados comportamentos seguros. Atendendo a esta maior esperança média de vida dos indivíduos infectados, torna-se prioritária uma mudança no

cuidado a estas pessoas. Se em tempos passados, certas questões não se colocavam, visto que a evolução da doença levava rapidamente à morte, hoje, dado o carácter crónico que esta manifesta, torna-se fundamental uma abordagem integral do utente. O cuidado que visa a resolução dos problemas biológicos ou orgânicos torna-se insuficiente. Deste modo, é fundamental o desenvolvimento de um cuidado que englobe as dimensões psicossocial, familiar e económica, de que esta epidemia se reveste actualmente.

Apesar de se verificar uma contribuição epidemiológica crescente nos sectores etários para além dos 50 anos, a verdade é que a maior parte dos estudos e das estratégias de contenção da doença ainda não estão direccionados para estas pessoas. A maior parte está, preferencialmente, orientada para sectores populacionais que englobam pessoas na sua idade produtiva e reprodutiva (e portanto, com menos de 50 anos). Assim resolvemos tomar como objecto de estudo, o grupo de pessoas adultas (com mais de 50 anos) e idosas com VIH/SIDA, com o objectivo de conhecer as suas vivências de cuidado à saúde. De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS) serão consideradas pessoas idosas, as pessoas com 65 ou mais anos.

Este estudo está estruturado em três partes: I Parte - Fase Conceptual, II Parte - Fase Metodológica e III Parte - Fase Empírica. Na primeira parte iniciamos por expor alguns conceitos e informações relativas aos processos patofisiológicos da doença, à evolução histórica desta epidemia e ao seu comportamento epidemiológico. Abordamos, ainda, as políticas de cuidado à saúde, tendo em conta a evolução que estas políticas sofreram, e os actuais planos de intervenção a nível nacional para a contenção do VIH/SIDA. Posteriormente, abordamos o cuidado à saúde, suas concepções, seus significados e suas dimensões, dando particular ênfase na sua projecção no âmbito do VIH/SIDA. Seguidamente, fazemos a delimitação do estudo e procedemos à descrição do referencial teórico-metodológico que orientou o seu desenvolvimento, ou seja a história oral de Paul Thompson. Na segunda parte apresentamos o desenho do estudo, desde o contexto e selecção dos participantes, métodos de recolha e análise dos dados, critérios de rigor e procedimentos éticos. Na terceira parte procedemos à apresentação e discussão dos dados, respectivamente. Com este estudo, esperamos contribuir para a identificação de possíveis lacunas no cuidado e para o desenvolvimento de intervenções, que melhor se adaptem às necessidades destes(as) utentes.

I PARTE – FASE CONCEPTUAL

1.0 - SÍNDROME DA IMUNODEFICIÊNCIA ADQUIRIDA E POLÍTICAS DE CUIDADO À SAÚDE

Nos dias que correm, a SIDA apresenta-se como uma grande ameaça para a Saúde Pública, com implicações epidémicas em todos os continentes. Ao atacar preferencialmente uma população celular que desempenha um papel fundamental no funcionamento imunológico normal, o VIH provoca distúrbios consideráveis nas defesas do organismo. A maior susceptibilidade a inúmeros agentes patogénicos predispõe a um agravamento acentuado da condição geral da pessoa infectada, com uma consequente deterioração da qualidade de vida. Os avanços no campo da terapêutica vieram retardar o aparecimento de doenças oportunistas e proporcionar um aumento da sobrevivência. Ao assumir carácter de doença crónica e por ser uma doença marcadamente estigmatizante, a SIDA envolve reacções psicossociais que muitas vezes condicionam a vida das pessoas acometidas e de suas famílias. Devido ao medo de serem rejeitadas, após o diagnóstico de VIH/SIDA, vivem uma vida de solidão, com limitado apoio social.

Neste capítulo abordamos as noções básicas em relação ao vírus e à SIDA, seguindo-se de uma breve introdução histórica, uma pequena síntese da situação epidemiológica mundial, europeia e de Portugal. Em seguida, focamos o VIH/SIDA na população adulta idosa e a tendência de crescimento da infecção e da síndrome neste grupo etário. Destacamos ainda o impacto psicossocial a que estão sujeitas as pessoas com VIH/SIDA e suas famílias, dado o aspecto estigmatizante que acompanha estes diagnósticos. Finalmente, apresentamos a evolução das políticas de cuidado à saúde em Portugal no combate a epidemia e ao tratamento das pessoas com VIH/SIDA.

1.1 - CONCEPÇÕES BÁSICAS

SIDA é a sigla portuguesa e francesa para a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, correspondendo a AIDS, termo inglês que significa *Acquired Immune Deficiency Syndrome*. A SIDA é uma doença transmissível, não hereditária, causada pelo vírus da imunodeficiência humana (VIH, na língua inglesa HIV), que afecta fundamentalmente o sistema imunitário, originando a sua destruição. É caracterizada pela debilidade progressiva do sistema imunitário, privando a pessoa de suas defesas e tornando-a mais vulnerável ao aparecimento de doenças.

O VIH infecta e destrói essencialmente os linfócitos T4 (células CD4), que são elementos fundamentais na estimulação da resposta imunitária. Ao penetrar na célula, o VIH transforma o seu código genético do ARN (ácido ribonucleico) em ADN (ácido desoxirribonucleico), através de uma enzima chamada transcriptase reversa, que lhe permite replicar-se e destruir a célula. O vírus reproduz-se diariamente, criando dez milhões de novos vírus, que destroem o mesmo número de células CD4. O organismo reage produzindo células CD4 em quantidade suficiente para repor as células em falta. No entanto, a determinada altura não consegue responder de forma eficaz, levando à desorganização do sistema imunitário.

Numa fase inicial, o *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) considerou a evolução da doença em quatro estádios (infecção aguda, assintomático, linfadenopatia persistente generalizada e sintomático), que eram determinados em função de características clínicas específicas. Posteriormente, em 1992, a Organização Mundial de Saúde (OMS) sugeriu uma classificação que considerou não somente a situação clínica do utente mas também os seus parâmetros imunológicos. Foi também naquele ano que a definição de SIDA elaborada pelo CDC foi revista pela primeira vez. Em 1993, uma nova revisão foi feita, sendo que a versão daí resultante englobou mais infecções oportunistas e, pela primeira vez, enfatizou a importância da contagem dos linfócitos T4 na classificação da infecção pelo VIH.

Com base na última classificação da OMS podemos considerar três estádios da infecção por VIH:

- ✓ *Estádio assintomático* em que durante um período variável o utente, apesar de estar infectado pelo VIH e possuir anticorpos detectáveis no sangue, não apresenta

sintomas. Há uma caída progressiva das células CD4 e um aumento da carga viral.

✓ *Estádio sintomático não SIDA* que engloba um conjunto de sinais e sintomas associados ao VIH, mas que não reúnem os critérios para o diagnóstico de SIDA. Esta classificação epidemiológica é utilizada na União Europeia e inclui o grupo III e o grupo IV (IVa, IVc2 e IVe) da classificação para fins de vigilância epidemiológica do CDC de Atlanta:

Grupo III – Linfadenopatia Persistente Generalizada (LPG).

Grupo IV – Outras doenças a VIH:

Sub-grupo a – Doença constitucional;

Sub-grupo c – Doenças infecciosas secundárias não incluídas nas doenças constantes da definição de SIDA para fins de vigilância epidemiológica;

Sub-grupo e – Outras situações de infecção pelo VIH⁴.

✓ *O Estádio de SIDA* só pode ser determinado pela observação de uma série de critérios estabelecidos pelo CDC. Entre eles temos a seropositividade, uma contagem de CD4 inferior a 200/mm³ de sangue e a presença de uma das 26 enfermidades especificadas pelo CDC. Quando um utente reúne os critérios pré-estabelecidos para que lhe seja diagnosticado o estágio SIDA, o diagnóstico permanecerá mesmo que os CD4 aumentem ou fique assintomático.

O diagnóstico da seropositividade pode ser feito através de dois testes. O teste Elisa numa primeira fase, visto ser mais barato e muito sensível e o teste Western-Blot quando é necessário confirmar um possível resultado falso-positivo do teste Elisa.

O acompanhamento dos utentes infectados com o VIH baseia-se em dois indicadores biológicos. A contagem dos linfócitos CD4 e a carga viral do VIH. O número de linfócitos CD4 é um reflexo do estado imunitário do utente. Na pessoa saudável, o número de CD4 situa-se entre os 800-1000 por mm³ de sangue. Com valores entre 350-400 CD4/mm³ é frequente o aparecimento de doenças como o Herpes Zoster, a Tuberculose, Pneumopatias, etc. Quando o número de CD4 se situa abaixo de 200/mm³ instalam-se as doenças oportunistas (Pneumocistose, Toxoplasmose dentre outras), ou seja, doenças que não existem nas pessoas imunocompetentes⁵. A carga viral é medida através do número de cópias de ARN do vírus por mililitro de sangue. Dependendo dos testes utilizados nos laboratórios, o limiar de detecção pode ser de 50, 200 ou 500 cópias por mm³ de sangue. Quando o número de cópias é inferior a este limiar, dizemos

que o vírus é indetectável⁵.

Em última análise, podemos referir que a grande finalidade do tratamento é manter o vírus indetectável. O que se pretende é prolongar a sobrevivência e melhorar a qualidade de vida das pessoas, através da redução da carga viral e reconstituição do sistema imunológico. Actualmente, na luta contra o VIH podemos contar com uma maior variedade de terapêuticas que se distribuem em quatro classes de antiretrovirais. *Os inibidores nucleosídeos da transcriptase reversa*, que foram os primeiros antiretrovirais a serem utilizados (zidovudina, didanosina, stavudina, lamivudina, entre outros), que devido à intolerância e aos efeitos adversos limitavam o seu uso regular pelos utentes. Posteriormente surgiram *os inibidores não nucleosídeos da transcriptase reversa* e *os inibidores da protease*. Os inibidores da protease vieram proporcionar o início de uma terapia de combinação, denominada Triterapia ou Terapêutica Antiretroviral Altamente Eficaz (conhecida por HAART - *Higly Active Antiretroviral Treatment*), ao serem administrados em conjunto com anti-retrovirais de outras classes⁵. Como efeitos secundários dos inibidores da protease realçamos o aumento do colesterol e dos triglicéridos, o aparecimento de diabetes e a lipodistrofia que, devido à atrofia da massa muscular da face e dos membros, configura uma imagem corporal característica dos utentes, sendo por isso considerado o mais invalidante ⁵. *Os inibidores de fusão* representaram uma nova abordagem no combate ao VIH. Enquanto as terapias anteriores visavam interromper a replicação do vírus numa fase em que este já havia infectado a célula alvo, com os inibidores de fusão pretende-se impedir que o vírus penetre na célula e inicie a infecção. Tem como inconveniente o facto de ser administrada por via subcutânea, duas vezes por dia, e reacções locais, como rubor, dor e nódulos no local da picada. Presentemente, nenhuma das terapêuticas utilizadas é curativa. Contudo, a HAART contribuiu para a redução do número de mortes de pessoas com SIDA e também para a melhoria da saúde destas pessoas⁶.

1.2 - EVOLUÇÃO HISTÓRICA

A história do VIH e da SIDA é uma história de início recente, cuja origem pode ser reportada ao final do século passado. Os primeiros casos reconhecidos desta síndrome surgiram em Nova Iorque e na Califórnia em indivíduos homossexuais, no início da década de 1980. No entanto, a origem do vírus e da doença foi desde sempre um

mistério. De facto, se hoje em dia existem provas fortes e bem documentadas que atestam a ligação entre VIH e SIDA, nem sempre foi assim. Aquando dos primeiros casos de SIDA, o vírus não tinha ainda sido descoberto e mesmo após a sua descoberta existiu algum cepticismo em assumir o VIH como agente etiológico da SIDA. A origem do VIH tem sido alvo de várias teorias. Uma das teorias mais aceites hoje em dia é que o VIH deriva de um outro vírus, com o qual partilha semelhanças significativas e que infecta símios: o SIV. Segundo esta teoria, ao comer carne de símios infectados com o SIV, o indivíduo entrou em contacto com o vírus, que por meio de mutações acabou por originar um vírus capaz de infectar humanos. Nesta teoria, todo este processo que levou ao aparecimento do VIH decorreu em África⁷.

Os primeiros registos de sinais e sintomas que levaram a população médica a tomar consciência da situação epidémica da SIDA surgiu na década de 1980. Até aí, o curso da doença passou despercebido, ou por escassez de casos, ou por falta de relacionamento entre esses casos. Só em 1981, se começou a suspeitar da existência de uma situação anormal devido ao aparecimento de doenças oportunistas raras, como pneumonias fúngicas e tumores raros como o sarcoma de Kaposi. Estas doenças começaram subitamente a aparecer em números excepcionalmente elevados de pessoas jovens, até então raramente afectadas por tais doenças. Inicialmente, os jovens afectados foram indivíduos homossexuais, sendo seguidos pelos utilizadores de drogas injectáveis⁷. Mais tarde, em 1982, tinham já sido reportados 452 casos, em 23 estados norte-americanos, que englobavam indivíduos homossexuais, hemofílicos, haitianos, toxicodependentes e também heterossexuais. Naquele mesmo ano, o termo SIDA, Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, passou a ser adoptado.

Em Maio de 1983 foi identificado no Instituto Pasteur em França um novo vírus, baptizado na altura como LAV, que foi apontado como possível causa da SIDA. Na altura, este anúncio não foi tido em conta e só um ano depois, este mesmo vírus foi considerado pelo CDC como a causa para a doença, no mesmo ano em que o Dr. Robert Gallo, do Instituto Nacional do Cancro americano afirmou ter descoberto o vírus causador da SIDA, o HTLV-III - na verdade o mesmo vírus que o LAV. Esta situação colocou os dois institutos em disputa pela glória da descoberta, e os dois nomes dados ao vírus passaram a ser utilizados como meio de disputa: de um lado, os franceses utilizavam LAV, do outro, o grupo de Gallo, com o seu HTLV-III. Para pôr fim a esta

disputa, um novo nome foi colocado a este vírus pela OMS, em 1986. Este novo nome tornou-se universalmente aceite, e persiste até aos dias de hoje: VIH, Vírus da Imunodeficiência Humana⁷.

O ano de 1986 ficou marcado por um tremendo sucesso na terapêutica para a SIDA (a Azidotimidina, AZT, que mostrou em testes clínicos, um sucesso no abrandamento da replicação viral e progressão clínica da doença) e pela descoberta de que a SIDA possuía um comportamento epidemiológico que mimetizava outras doenças sexualmente transmissíveis. Assim, começou a surgir a ideia de que o VIH seguia uma transmissão vertical, sexual e através da inoculação intravenosa de produtos sanguíneos contaminados (transfusões sanguíneas e partilha de seringas, por exemplo). À luz destes conhecimentos, em 1988 foi promovido o primeiro programa de troca de seringas para prevenção da transmissão do VIH, nos EUA⁸.

O ano de 1992 ficou marcado pela aprovação da primeira combinação de drogas eficaz no tratamento da infecção por VIH: O AZT com ddC (dideoxicitidina). No ano de 1995, foi anunciada uma nova família de fármacos anti-VIH, a família dos inibidores de proteases, que engloba entre outros fármacos, o Saquinovir. No ano seguinte, surgiu outra nova classe de fármacos com o aparecimento da nevirapina, a classe dos inibidores da transcriptase reversa não-nucleosídeos. Os avanços terapêuticos, naquela altura, foram de tal ordem, que em 1996 muitos especialistas acreditavam que a SIDA poderia estar em vias de se tornar uma doença crónica, em vez de fatal. No entanto, a crença de que a terapia intensiva durante dois ou três anos poderia erradicar o vírus foi destruída no ano seguinte, quando um estudo mostrou que mesmo que fossem usadas combinações de três fármacos, com uma adesão à terapêutica perfeita, o vírus não poderia ser erradicado⁷.

Em 2001, o CDC publicou um estudo que revelava um novo comportamento epidemiológico do vírus do VIH: ficou patente que o número de novas infecções (incidência) estava a aumentar a um ritmo duas vezes superior em indivíduos com mais de 50 anos, do que em indivíduos mais novos.

Alguns anos depois, em 2003, ocorreu o lançamento de mais uma família de drogas anti-VIH, a família dos inibidores de fusão, com a aprovação do fármaco enfuvirtide. Já em 2006 surgiu a primeira terapêutica eficaz no tratamento da infecção por VIH, que

consistia em apenas um comprimido por dia. Este comprimido compreendia uma combinação de três drogas de primeira linha no tratamento da infecção. Outro dos acontecimentos relevantes na história da Investigação da SIDA foi a publicação por parte da OMS de recomendações relativas a um dos maiores avanços científicos no campo da SIDA/VIH. Em 2007, após um ensaio clínico realizado no Uganda e no Quênia, foi publicado que a circuncisão masculina reduzia em 50-60% a transmissão mulher-homem. No entanto, tendo em conta que a protecção oferecida pela circuncisão não é total, a OMS recomendou que deveria existir uma correcta educação da população masculina, para que não se criasse um sentimento de falsa segurança, que levasse os homens circuncisados a abandonar os meios de protecção realmente eficaz⁷.

1.3 – EPIDEMIOLOGIA DO VIH/SIDA

Apesar de relativamente recente, a SIDA é nos dias de hoje uma das maiores preocupações a nível mundial. Em alguns anos, o VIH tornou-se responsável por cerca de 25 milhões de mortes e por mudanças demográficas importantes em muitos países⁹. Se existem algumas razões para sorrir actualmente, com o decréscimo do número de mortes e de infecções, a verdade é que os números se mantêm ainda bastante assustadores. Os dados mundiais, da União Europeia e de Portugal, apresentados a seguir, demonstram esta realidade.

1.3.1 - Panorama epidemiológico mundial

Em 2009, o panorama mundial mostrava que a prevalência da infecção por VIH, rondava entre 31,4 e os 35,3 milhões de casos (Figura 1), sendo que no mesmo ano se registaram entre 2,3 a 2,8 milhões de novos casos. O número de mortes devido a SIDA esteve na ordem dos 1,6 a 2,1 milhões¹.

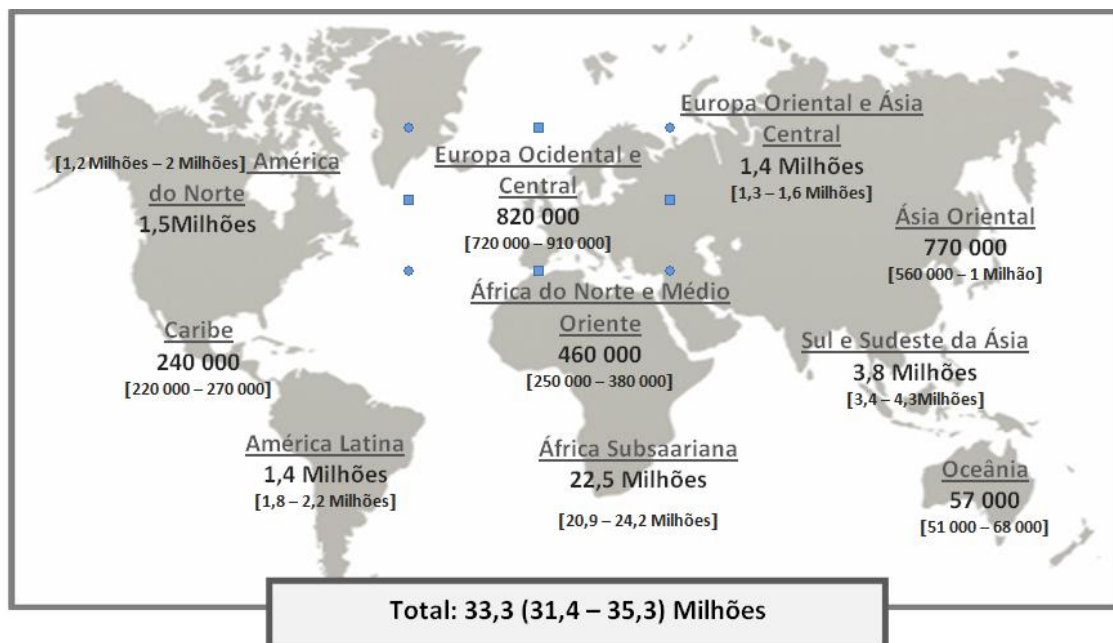
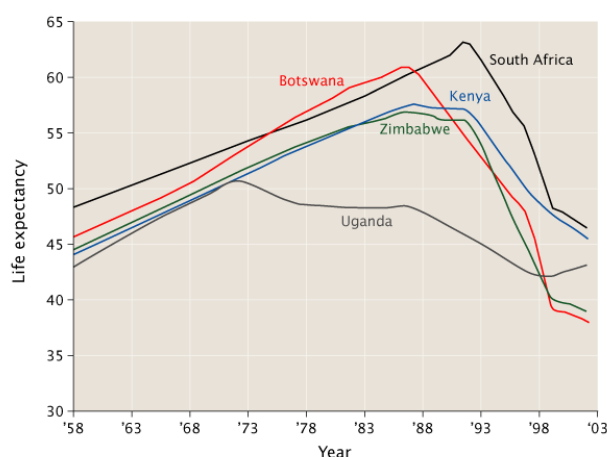


Figura 1- Número estimado que de Pessoas vivem com VIH/SIDA, a nível mundial em 2009. Fonte: UNAIDS, 2010.

No panorama mundial, a região sul da África representava a zona mais fustigada, englobando nove dos países com as maiores taxas de prevalência da infecção por VIH, todas elas superiores a 10%. Suazilândia, Botswana, Lesoto, África do Sul fazem parte desse grupo de países¹⁰. Nesta zona, a infecção por HIV atingiu proporções avassaladoras, que infligiu em determinados países profundas mudanças demográficas, como a queda acentuada da esperança média de vida (Gráfico 1).

Gráfico 1 – Evolução da esperança média de vida, de 1958 – 2003 em alguns dos países mais afectados pelo VIH.

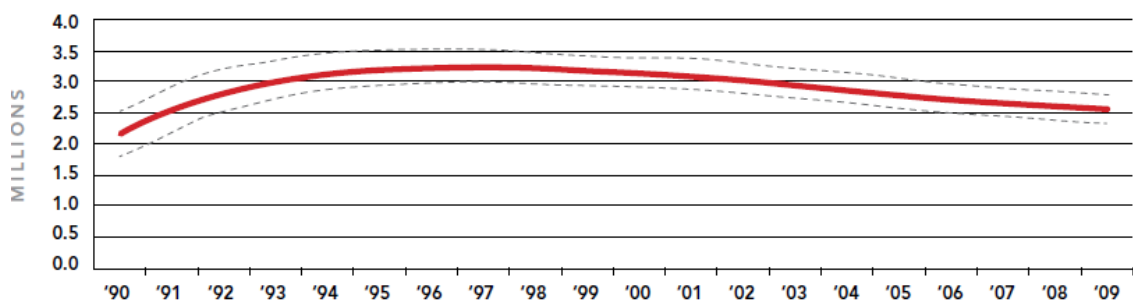


Fonte: World Bank, World Development Indicators, 2004.

Ainda nessa região, a África do Sul é de todo o mundo, o país que possui a maior população residente infectada, com 5,7 milhões. A nível mundial, a África subsariana aloja 67% de todos os infectados¹⁰.

Numa perspectiva evolutiva, verifica-se que a incidência e a mortalidade relacionadas com a infecção por HIV têm vindo a diminuir. O Gráfico 2 demonstra que de 1990 a 2009, o número de novos casos teve um crescimento até aproximadamente 1996, decrescendo progressivamente até 2009.

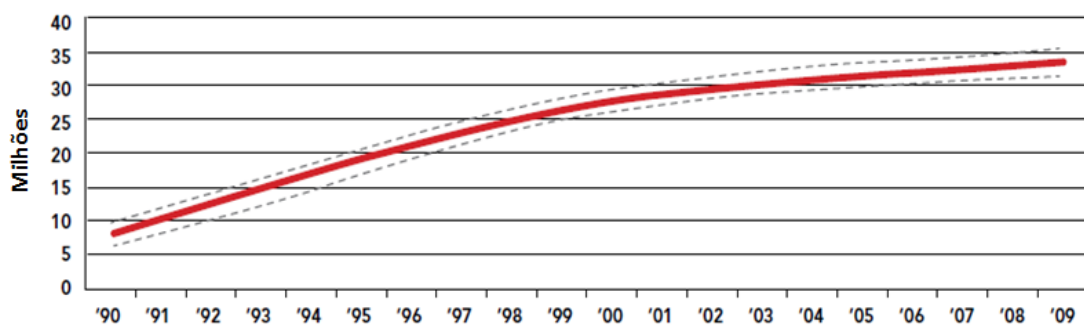
Gráfico 2 - Número de novos casos de infecção por VIH (1990-2009).



Fonte: UNAIDS, 2010.

No entanto, apesar do número de novos casos ser cada vez menor, a prevalência continua a aumentar (Gráfico 3). Esse facto é explicado pelo maior acesso a fármacos antirretrovirais, que possibilitam uma maior esperança média de vida para as pessoas infectadas, sendo que a estas se juntam anualmente milhões de novos casos. Deste modo, o aumento da prevalência não se deve a um aumento da incidência, mas sim a um decréscimo na mortalidade relacionada com a doença¹.

Gráfico 3 – Prevalência Mundial da infecção por VIH (1990-2009)



Fonte: UNAIDS, 2010.

A distribuição da doença em relação aos sexos é semelhante, sendo que cada sexo possui aproximadamente metade do número de casos total, excepto na África Subsariana, onde o sexo feminino representa 60% de todos os casos de infecção por VIH⁹.

1.3.2 - Panorama epidemiológico europeu

No final de 2008, estimava-se que na Europa existiriam 2,3 milhões de pessoas a viver com SIDA, com prevalências que variavam entre 0,1% na Europa Central, até valores superiores a 1% nos países que anteriormente pertenciam à União Soviética⁷. No mesmo ano de 2008 foram diagnosticados 25.656 novos casos de infecção por VIH e reportados 7.565 casos de SIDA. Nas listas de países com maiores taxas de prevalência e de incidência da infecção encontram-se a Ucrânia, Letónia, Moldávia e Portugal¹¹. A Figura 2 apresenta a incidência da infecção na região Europeia¹².

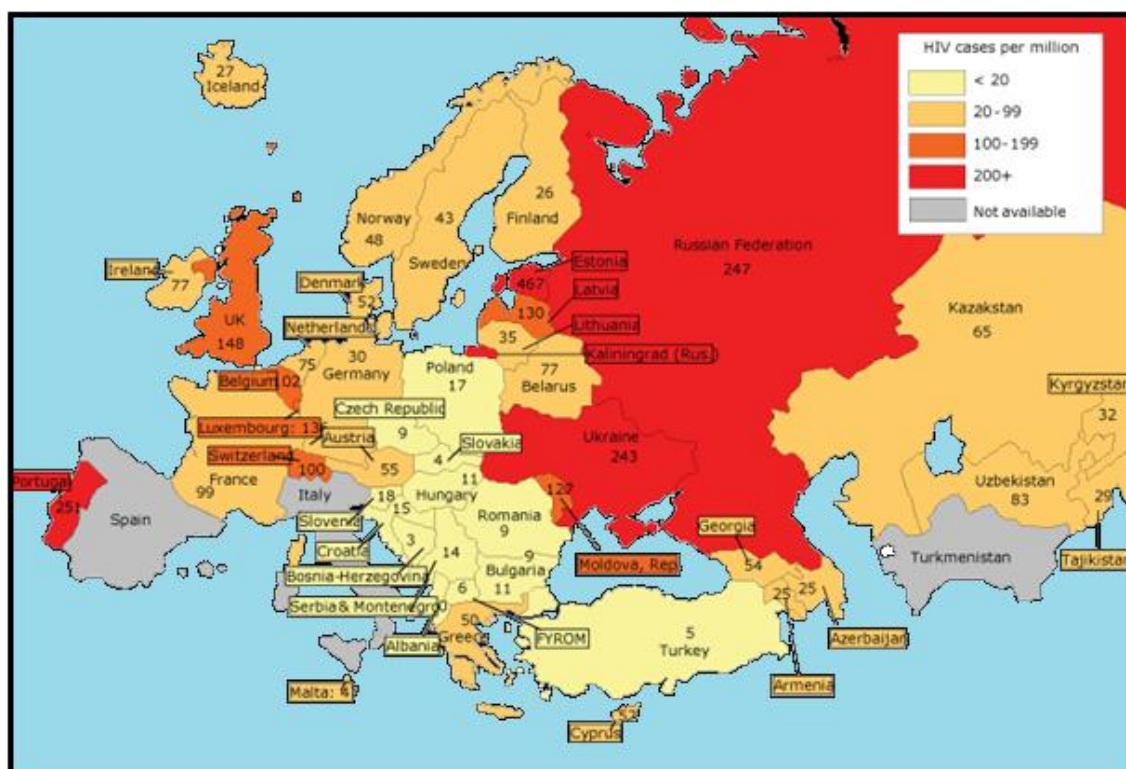
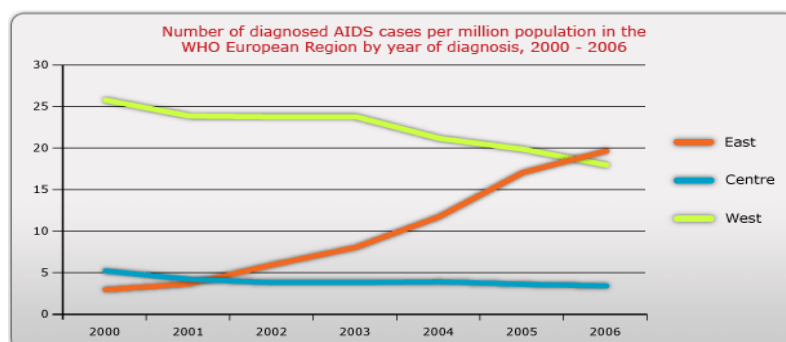


Figura 2 – Número de novos casos de infecção por VIH por milhão de habitantes na região Europeia em 2005. Fonte: EUROSURVEILLANCE, 2006.

Enquanto na Europa Central, a incidência se manteve bastante constante, em valores relativamente baixos desde 2000, na Europa Ocidental, a incidência possuía valores superiores, mas estes têm vindo a diminuir desde 2000. No caso da Europa de Leste, a incidência tem aumentado de ano para ano desde 2000, e era superior à que se verificava em qualquer outro lugar europeu em 2006 (Gráfico 4).

Gráfico 4 - Incidência da infecção por VIH nas várias regiões geográficas europeias (2000-2006).



Fonte: AVERT, 2010

Na Europa, três regiões geográficas/epidemiológicas podem ser identificadas, visto que cada uma delas possui características e tendências epidemiológicas próprias. Na Europa Central e Ocidental a principal forma de transmissão é o contacto homossexual, seguida do contacto heterossexual. Já na Europa de Leste, é a toxicodependência que mais contribui para a progressão da doença¹¹.

Em Portugal, as tendências epidemiológicas seguem um padrão um pouco diferente da Europa Ocidental e Central, visto que não acompanham o decréscimo de diagnósticos de VIH destas regiões.

1.3.3 - Panorama epidemiológico nacional

Em Portugal, em 2007 a prevalência da infecção de VIH rondava os 34.000 casos, mais 5.000 do que os verificados em 2001¹³. Destes 34.000 casos de VIH existentes em território nacional, 42,5% estavam ligados ao consumo de drogas intravenosas e, portanto, ocorreram em indivíduos toxicodependentes.

De acordo com Centro de Vigilância Epidemiológica de Doenças Transmissíveis (CVEDT), até 31 de Dezembro de 2009 tinham sido notificados 37.201 casos de infecção por VIH/SIDA nos diferentes estádios de infecção: Portadores assintomáticos (17.839), Casos sintomáticos não SIDA (3.677) e SIDA (15.685). No ano de 2009 foram notificados 2.489 casos de infecção por VIH. Quanto ao diagnóstico de novos casos, em Portugal registaram-se no ano de 2009, 1107 novos casos de infecção por VIH. Deste total, 297 foram diagnosticados já no estágio de SIDA, 669 casos eram de Portadores Assintomáticos e 141 casos foram classificados como Sintomáticos não-SIDA. Dos 1.107 casos de infecção por VIH diagnosticados em 2009, 677 pessoas contraíram a doença por contactos heterossexuais, 218 por contactos homo ou bissexuais e 164 por práticas ligadas à utilização de drogas.

Relativamente aos casos de SIDA, o total de casos acumulados desde 1983 até Dezembro de 2009 foi de 15.685. O quadro 1 mostra que 81,4% dos casos de SIDA corresponderam ao sexo masculino e 18,6% ao sexo feminino. Por idade, 83,3% dos casos de SIDA se situaram nos grupos etários entre os 20 e os 49 anos. A partir dos 50 anos registaram-se 14,2% dos casos, destes 2,9% corresponderam a pessoas com 65 ou mais anos.

Quadro 1 - SIDA - Distribuição dos casos por grupo etário e género de 1/1/1983 a 31/12/2009.

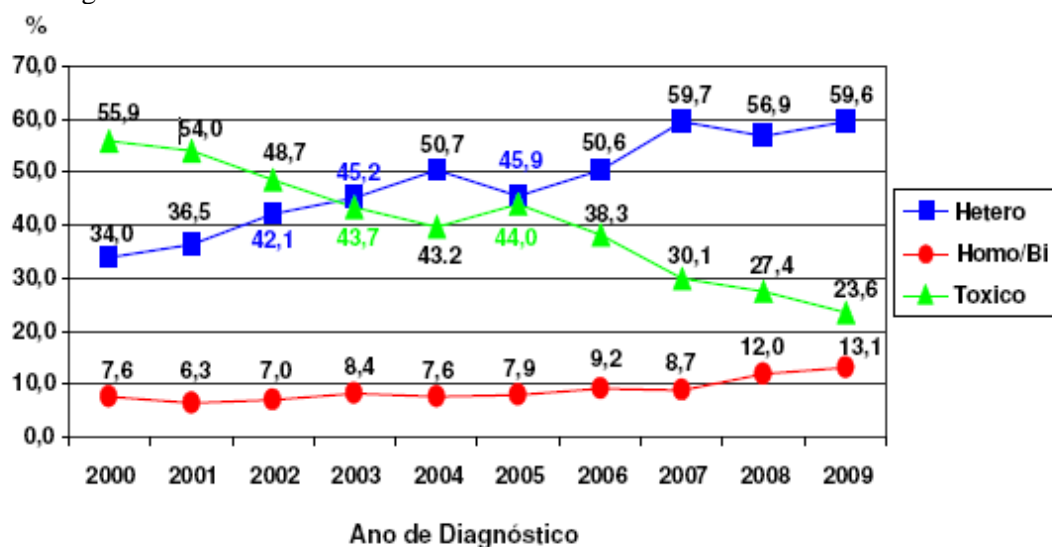
Grupo Etário	SEXO			TOTAL	
	Masculino	Feminino	Não referido	Nº	%
0-11 Meses	24	28	0	52	0.3
1-4 Anos	14	18	0	32	0.2
5-9 Anos	16	9	0	25	0.2
10-12 Anos	6	0	0	6	0.0
13-14 Anos	11	5	0	16	0.1
15-19 Anos	107	63	0	170	1.1
20-24 Anos	906	317	0	1223	7.8
25-29 Anos	2289	584	1	2874	18.3
30-34 Anos	2714	519	0	3233	20.6
35-39 Anos	2271	439	0	2710	17.3
40-44 Anos	1569	286	0	1855	11.8
45-49 Anos	974	208	0	1182	7.5
50-54 Anos	698	152	0	850	5.4
55-59 Anos	415	105	0	520	3.3
60-64 Anos	312	97	0	409	2.6
≥65 Anos	375	83	0	458	2.9
Não referido	61	9	0	70	0.4
TOTAL	12762	2922	1	15685	100

Fonte: CVEDT, 2009.

Em relação às categorias de transmissão, no conjunto dos casos notificados, a toxicodependência é a categoria de transmissão que apresenta maior número de casos (46,0%), seguindo-se os heterossexuais com 36,5% e o homo/bissexuais com 12,6% do total de casos notificados¹⁴.

Numa perspectiva evolutiva, em 2000, 55,9% dos casos de transmissão decorriam por utilização de drogas intravenosas e apenas 34% dos casos por contacto sexual heterossexual; já em 2009 ocorreu uma clara inversão da tendência, com apenas 23,6% dos casos de transmissão por utilização de drogas e 59,6% dos casos por contactos sexuais heterossexuais. Também a percentagem de casos de transmissão por contactos homossexuais aumentou, de 7,6% em 2000, para 13,1% em 2009 (Gráfico 5).

Gráfico 5 - Casos de SIDA - tendências temporais nas 3 principais categorias de transmissão por ano de diagnóstico.



Fonte: CVEDT, 2009.

Em Portugal, os casos de SIDA por Vírus da Imunodeficiência Tipo 2 (VIH2) revestem-se de alguma importância devido ao elevado número de casos¹⁴. Em Dezembro de 2009, dos 15.685 casos de SIDA notificados, 494 eram causados por este vírus (3,2%). O maior número de casos (346) situava-se nos grupos etários entre 20 e 49 anos (63,9%). A partir dos 50 anos foram notificados 175 casos de SIDA por VIH2 (31,1%). Deste total, 22 (4,5%) corresponderam ao grupo etário de 65 ou mais anos. A principal categoria de transmissão foi a heterossexual com 354 casos (71,7%). É de salientar que 27 dos casos notificados não referiram a categoria de transmissão¹⁴.

Em 2009, o total de casos acumulados classificados como *Portadores Assintomáticos* foi de 17.839. No perfil predominou jovens com mais de 20 anos e adultos com idade até 49 anos, constituindo este grupo o maior número de casos notificados (83,4%). A partir dos 50 anos registaram-se 10,4% dos casos e ao grupo etário 65 ou mais anos correspondeu 1,9% do número total de casos notificados. As proporções nas categorias de transmissão foram variáveis. No entanto, a categoria heterossexual, desde o ano 2001, apresentou maiores valores percentuais. Após o ano 2006, também a categoria homo/bissexual obteve valores percentuais superiores à categoria de contágio por drogas injectáveis¹⁴.

Portugal reveste-se de uma particularidade importante e perigosa no que diz respeito à infecção por VIH, visto que é um país em que existe uma grande taxa de co-infecção por Tuberculose. Mais de 50% das pessoas com SIDA têm tuberculose e 15% das pessoas com tuberculose têm SIDA¹⁵.

1.4 - PESSOAS ADULTAS IDOSAS E O VIH/SIDA

O envelhecimento populacional é, hoje, um fenómeno generalizado à escala mundial, associado à diminuição da taxa de natalidade e ao aumento da esperança média de vida, sobretudo nos países industrializados. Os avanços técnicos e científicos, assim como o desenvolvimento económico e o investimento em estruturas sociais de higiene, saúde e educação, têm contribuído para a longevidade. O envelhecimento demográfico é também uma característica da população portuguesa, enquadrada no padrão da média comunitária (16,8%). Existem em Portugal mais de um milhão e setecentos mil pessoas idosas, representando 16,5% da população residente no país¹⁶.

Estudos recentes têm demonstrado que nos últimos anos e nos países desenvolvidos, a taxa de incidência de novos casos de infecção VIH/SIDA se tem intensificado nas pessoas idosas. Os casos de SIDA em pessoas com mais de 50 anos equivaliam no Canadá, em 2003, a 11,7% do total dos casos, nos EUA, em 2007, a aproximadamente 78.000, representando 10 a 15% do total de pessoas contaminadas². Em Portugal, também se verifica esta tendência, essencialmente nos grupos etários 60-64 anos e acima dos 65 anos³. Entre 1983 e Junho de 2005 foram notificados 27.013 casos de infecção VIH, dos quais 581 (4,7%) apresentavam mais de 60 anos. Destes 581 casos,

274 foram diagnosticados entre 1983 e 1999 (16 anos) e 307 entre 2000 e 2005 (5 anos), o que denota um franco crescimento de infecção VIH, na população idosa¹⁷.

Nos anos subjacentes ao aparecimento da infecção, as pessoas morriam jovens e em pouco tempo. Entre 1988 e 2003 houve uma alteração na estrutura etária dos óbitos em Portugal. Ocorreu um decréscimo do número de óbitos nos grupos etários mais jovens e um aumento no grupo acima dos 65 anos, que em 1988 representava 3,2% do total de óbitos e em 2003 mais que duplicou, representando, 7,1% do total de óbitos¹⁸. O aumento da esperança de vida nas pessoas portadoras do VIH está directamente relacionado com a maior eficácia e acessibilidade da terapêutica anti-retroviral. A terapêutica anti-retroviral de elevada eficácia (HAART) é responsável pelo aumento da sobrevivência e pelo alcance de idades impensáveis, há algumas décadas atrás^{19,20}. As pessoas idosas surgem como uma nova população do VIH/SIDA, subdividida em dois grupos: as que estão envelhecendo com a doença e as que são infectadas numa idade mais avançada.

Embora não existam contribuições epidemiológicas que caracterizem a via de transmissão mais prevalente no subgrupo de pessoas idosas que são infectadas mais tardiamente, prevê-se que a transmissão heterossexual seja a dominante, à semelhança da tendência de toda a população adulta²⁰. O aumento da incidência da infecção neste grupo etário tem sido relacionado ao desenvolvimento científico e tecnológico que melhorou e prolongou a actividade sexual neste grupo²¹. Como factores não menos importantes, temos a resistência que este grupo populacional apresenta no uso regular do preservativo²² e também o desconhecimento da doença e suas implicações. Esta falta de informação pode ser justificada pela quase inexistência de campanhas de prevenção dirigidas a esta população. Relativamente às mulheres em idades não reprodutivas, a evidência científica tem demonstrado que a impossibilidade de engravidar, a aceitação da infidelidade e o menor poder de negociação feminino na relação, são factores que predispõem o aumento da incidência da infecção^{23,24}. Nesta perspectiva, outro autor²⁵ acrescenta que a violência doméstica, a dependência económica e a falta de informação sobre a doença, reduzem as possibilidades das mulheres casadas poderem negociar o uso do preservativo com os companheiros.

Em Portugal, a terapêutica HAART começou a integrar o tratamento de pacientes infectados em 1996, alterando o panorama epidemiológico e clínico da infecção pelo

VIH/SIDA. Esta arma terapêutica possibilitou a diminuição do período de internamento e a recuperação dos doentes para integrar uma vida activa²⁶. Contribuiu ainda para melhorar a qualidade de vida destas pessoas e retardar o aparecimento de doenças oportunistas. Actualmente, a SIDA é considerada uma doença crónica e as pessoas, desde que tenham acesso ao tratamento adequado, vivem mais tempo e com mais saúde²⁷.

1.5 – VIH/SIDA E IMPACTO PSICOSSOCIAL

O diagnóstico de seropositividade para o VIH tem um impacto psicossocial profundo nas pessoas. Tende a desencadear um efeito desagregador em toda a estrutura social da pessoa afectada, expondo-a a um grau de susceptibilidade inevitável, com consequências, não só para esta, como também para os seus familiares, amigos e parceiros sexuais^{33,34}. O conhecimento do diagnóstico desperta diversos sentimentos que diferem de pessoa para pessoa. A reacção ao diagnóstico pode resultar de concepções estigmatizantes e discriminatórias relacionadas com a doença^{35,36} e de múltiplos factores, como: as características de personalidade, o conhecimento e experiências relacionadas com a SIDA, a via de transmissão, o grau de apoio disponível e a acessibilidade à medicação antirretroviral²⁸. De uma forma geral, as reacções psicossociais assemelham-se com as encontradas em pessoas que sofrem de doença crónica, acrescidas do estigma, que habitualmente está associado a esta infecção²⁷. São frequentes os sentimentos de revolta, medo e culpa²⁹, choque, raiva e desespero²⁷. Podem ainda ocorrer sentimentos de impotência, falta de preparação para lidar com a situação e sentimento de proximidade da morte³⁰.

Embora a epidemia esteja a aumentar sobretudo entre os heterossexuais, a associação a grupos estigmatizados permaneceu. A rejeição tende a ser frequente e suscitar isolamento, restrição nos relacionamentos interpessoais e dificuldades no campo afectivo-sexual, para a pessoa acometida pelo VIH/SIDA³⁵. Consequentemente, o medo da rejeição, assim como outros factores geradores de stress (medo de morte, raiva pela sua condição, estados depressivos, estigma e discriminação) podem influenciar o processo de decisão das pessoas acometidas pela síndrome, acerca da divulgação do seu estado serológico^{36,37}. O receio em partilhar o diagnóstico faz com que a rede social

destas pessoas se limite a um familiar ou amigo mais próximo³¹. Ao restringirem o número de pessoas a quem confidenciam o seu diagnóstico, geralmente escolhem pessoas com as quais estabelecem relações de maior afectividade, predominantemente cônjuges e filhos³². De realçar, que entre as pessoas escolhidas para a revelação da sua condição de seropositividade, nem sempre constam os parceiros sexuais³².

A não divulgação do diagnóstico tende a afectar os processos de comunicação e o relacionamento com as pessoas e, consequentemente, a levar a pessoa acometida a enfrentar sozinha sua nova condição³⁸. Pode ocorrer, nestas situações, uma atitude de auto-isolamento, em que as pessoas infectadas optam por não revelarem o seu diagnóstico, para manter a sua rede social mas, simultaneamente, evitam o convívio com esta, por se verem constantemente confrontados com a mentira³³.

A problemática vivenciada pela pessoa após o diagnóstico do VIH/SIDA torna o apoio da rede social fundamental para estas pessoas, o que requer a divulgação deste diagnóstico. Um estudo demonstrou que há uma correlação positiva entre a presença de suporte social e a divulgação da seropositividade, enquanto reacções emocionais (depressão) e sociais (rejeição e isolamento) não se associam à divulgação³⁷. Neste mesmo estudo, o apoio da rede social contribuiu para menos estados depressivos, níveis de qualidade de vida mais elevados e um melhor estado de saúde percebida. Em outro estudo, quase metade da amostra relatou auto-isolamento como opção, para não revelar sua condição clínica³⁹. Esta situação é preocupante na medida em que a mortalidade e a morbilidade são significativamente mais elevadas entre pessoas com escassas relações sociais⁴⁰.

Diante do exposto, fica evidente que este grupo social é vulnerável e requer apoio constante da rede social. Esta condição específica de vida e consequentes necessidades das pessoas com VIH/SIDA devem merecer a atenção dos legisladores em saúde na elaboração das políticas de saúde, dos profissionais de saúde e da sociedade em geral. É preciso a elaboração de estratégias conjuntas que efectivamente apoiem este grupo e suas famílias.

1.6. POLITICAS DE CUIDADO À SAÚDE DE PESSOAS ADULTAS E IDOSAS COM VIH/SIDA

O carácter de gravidade da infecção por VIH e da SIDA fez com vários países do Mundo avançassem na elaboração de planos nacionais, com objectivos bem demarcados, para tentar conter a evolução epidemiológica da infecção por VIH. A nível nacional, as primeiras medidas implementadas, nesse sentido, surgiram em 1985 e, desde aí, várias actualizações têm sido feitas, bem como novas entidades têm sido criadas para tornar a luta a esta doença mais eficaz e mais orientada.

Actualmente, as directivas existentes para a contenção da infecção por VIH estão presentes no Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Infecção VIH/SIDA e têm como principais objectivos diminuir o risco e a vulnerabilidade à infecção e o impacto da epidemia. Apresentamos, de seguida, a evolução nas medidas levadas a cabo em Portugal para a contenção desta síndrome, bem como as áreas de intervenção prioritárias.

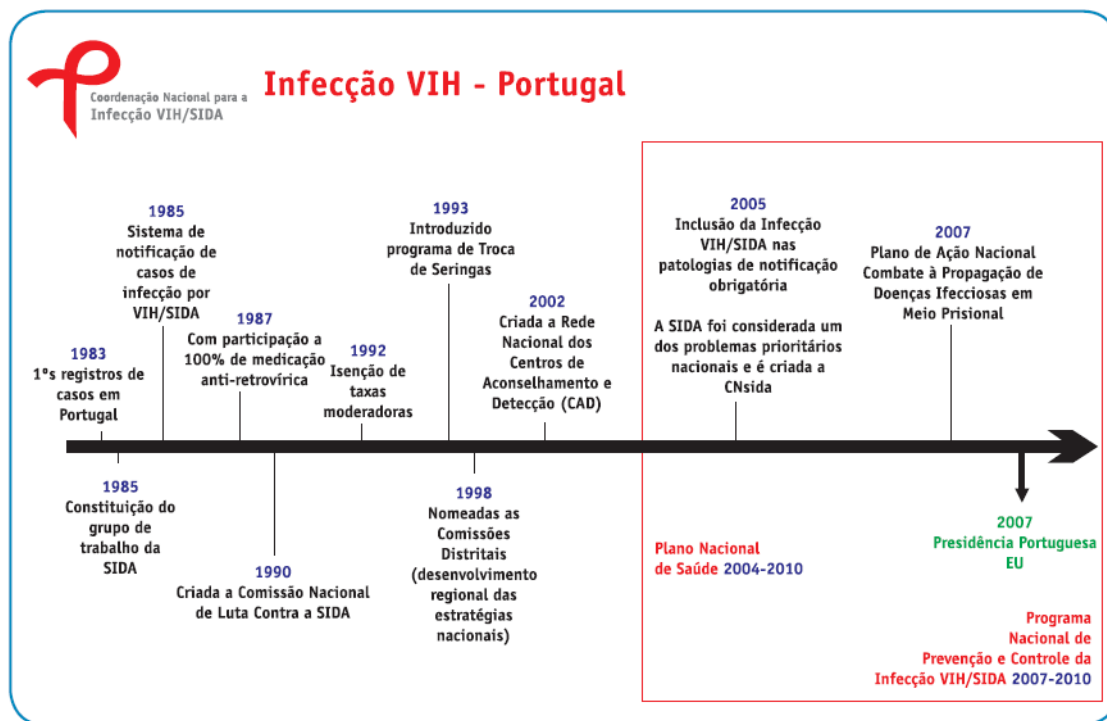
1.6.1 - As políticas de saúde e as pessoas com VIH/SIDA

A necessidade de protecção dos direitos do ser humano e da não discriminação dos portadores de VIH e de implementação de medidas que visassem a prevenção da infecção e o tratamento da SIDA fez com que fosse incluída no Plano Nacional de Saúde e no Programa do XVII Governo. Em Portugal, desde 1985 vêm sendo legisladas medidas que orientam a prevenção da infecção e facilitam o acesso das pessoas com VIH/SIDA aos cuidados de saúde.

O Quadro 2 apresenta um resumo das principais respostas nacionais ao VIH/SIDA, em Portugal, desde 1983 (ano em que foi registado o primeiro caso de SIDA em Portugal) até ao ano de 2007. A leitura deste quadro demonstra que as primeiras medidas Nacionais no combate à infecção VIH/SIDA se tornam visíveis em 1985. Naquele ano foi criado o grupo de trabalho da SIDA. A evolução da epidemia tornou necessária a reformulação deste grupo de trabalho e em 1990 é criada a Comissão Nacional de Luta Contra a SIDA (CNLCS). Esta comissão surgiu com o objectivo de desenvolver acções de ordem preventiva, educacional, de investigação, assistencial e de aconselhamento e

acompanhamento⁴¹. Em 1992, através do Decreto-Lei nº 54/92 foi estabelecida a isenção de taxas moderadoras para os doentes com SIDA e para os seropositivos.

Quadro 2: Resumo das etapas importantes da resposta nacional ao VIH/SIDA em Portugal, 1983-2007.



Fonte: Coordenação Nacional para a Infecção VIH/SIDA – Ministério da Saúde, Portugal, 2007.

No ano de 1993, foi aprovado o Plano Nacional de Luta Contra a SIDA, que orientou a acção da CNLCS até ao ano 2000. Ainda em 1993 teve início o Programa Nacional de Trocas de Seringas “Diz não a uma seringa em segunda mão”. Foi um programa inovador, em toda a Europa, na prevenção e luta contra a SIDA. Resultante de uma parceria entre a CNLCS e a Associação Nacional de Farmácias, este programa tornou possível a troca de seringas usadas por seringas estéreis, minimizando os riscos na saúde de utilizadores e da saúde pública em geral. O Kit passou a ser fornecido gratuitamente, sendo composto por: duas seringas estéreis, dois toalhotes desinfectantes com álcool a 70 graus, um preservativo, uma ampola de água bidestilada, um filtro, um recipiente, ácido cítrico e um folheto informativo⁴².

Em 1996 a Ministra da Saúde através do Despacho 280/96 conferiu carácter gratuito aos medicamentos antirretrovirais (HAART) destinados ao tratamento da infecção pelo VIH. Já em 1997, com o objectivo de financiar os projectos e acções direccionados para

os cuidados de pessoas seropositivas e suas famílias, desenvolvidos por organizações não governamentais e instituições de solidariedade social, surgiram alguns programas de financiamento. São exemplos os programas: Conhecer, Responsabilizar, Informar e Agir (CRIA/97), CRIA/98 e o Programa Apoio Desenvolvimento Intervenção na SIDA (ADIS/SIDA), com início em 2003.

No triénio 2001-2003 surgiu o Plano Estratégico de Luta Contra a Infecção pelo VIH/SIDA, que deu grande relevância aos Centros de Aconselhamento e Detecção Precoce de VIH (CADs), como estruturas de apoio à prevenção⁴⁴. A implementação dos CADs a nível nacional iniciou-se em 2001, permitindo que as pessoas tivessem acesso à informação e ao teste voluntário, gratuito e confidencial da SIDA e a um encaminhamento correcto para as entidades de saúde competentes⁵³. Ainda em 2003, a CNLCS sofreu uma reestruturação funcional e orgânica, adquirindo o estatuto de Unidade de Missão, que elaborou e dirigiu o Plano Nacional de Luta Contra SIDA 2004-2006 “*Diferentes SIM! Indiferentes NUNCA!*”⁴⁴.

O ano 2004 ficou ainda marcado pela elaboração do Plano Nacional de Saúde (PNS)⁴⁶, que estabeleceu as orientações estratégicas necessárias à sustentação política, técnica e financeira do Sistema Nacional de Saúde. Este documento desempenhou um papel integrador e orientador das estratégias a implementar com vista a promover “Mais Saúde para Todos” os portugueses nos anos 2004-2010. No que respeita à infecção por VIH, o plano estabeleceu a necessidade de um modelo mais integrado de intervenção e reconheceu a deficiente/inexistente articulação com a sociedade civil, sector privado, ONGs e as pessoas que viviam com VIH. Reconheceu ainda a necessidade de promover intervenções prioritárias a grupos populacionais específicos, entre os quais a população homossexual e idosa, em que a infecção VIH se tem manifestado de forma preocupante. Foi dada ênfase à prevenção e ao diagnóstico precoce da infecção VIH/SIDA, assim como à implementação de boas práticas no combate à discriminação. O meio escolar, laboral e de lazer foram referenciados como os *settings* prioritários para o desenvolvimento destas acções. De acordo com o plano, compete aos serviços de saúde um papel primordial na sensibilização e na formação, com destaque para a necessidade de disponibilizar mais recursos humanos, técnicos e de formação para um melhor atendimento e melhoria das práticas nos serviços de saúde que lidam com estas pessoas.

Com vista a uma melhor execução do PNS, a CNLCS foi extinta em 2005, sendo integrada no Alto Comissariado de Saúde, através do Decreto Regulamentar 7/2005 de 10 de Agosto⁴⁷, sob a designação de Coordenação Nacional para a Infecção VIH/SIDA (CNSIDA). Pretendeu-se melhorar a coordenação e articulação das políticas públicas para a prevenção, o tratamento, o cuidado e o apoio dos que vivem com a infecção. Para além disso, a Coordenação ficou responsável por coordenar a elaboração do Programa Nacional de Prevenção da Infecção VIH/SIDA, por dirigir e avaliar a sua execução (CNSIDA). Ainda em 2005, a infecção pelo VIH passou a integrar a lista de doenças de declaração obrigatória. A declaração passou a ser obrigatória sempre que o diagnóstico envolvesse qualquer estágio da infecção por VIH: portador assintomático, complexo relacionado com a SIDA e SIDA, e sempre que se verificasse mudança de estágio ou o óbito.

O Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Infecção VIH/SIDA (2007-2010)⁴⁸ pretendeu dar resposta às propostas do PNS. Este programa foi designado “um compromisso com o futuro” e surgiu com o objectivo de reduzir o número de novas infecções e de mortes por SIDA; contribuir para a redução da transmissão a nível internacional; e melhorar os cuidados e o apoio disponibilizado às pessoas com VIH/SIDA. São identificadas onze áreas de intervenção prioritárias:

- ✓ O conhecimento da dinâmica e dos determinantes da infecção;
- ✓ A prevenção da infecção, com particular atenção às populações mais vulneráveis;
- ✓ O acesso à detecção precoce da infecção e à referência adequada;
- ✓ O acesso a tratamento de acordo com o estado da arte;
- ✓ A continuidade de cuidados e o apoio social aos infectados e afectados;
- ✓ O estigma e a discriminação;
- ✓ A partilha de responsabilidades;
- ✓ A formação continuada;
- ✓ A investigação;
- ✓ A cooperação internacional;
- ✓ A monitorização e a avaliação⁴⁸.

As orientações estratégicas do plano acompanham as tendências internacionais e englobam: *Diminuir o risco de infecção* essencialmente através de acções dirigidas aos indivíduos, *diminuir a vulnerabilidade à infecção* com acções dirigidas aos grupos mais vulneráveis e *diminuir o impacto da epidemia* através de acções dirigidas ao contexto social em que os indivíduos e grupos estão inseridos¹⁵. Foram considerados quatro grupos de actores, que deviam ser motivados e apoiados para a concretização de programas e acções concretas, que dessem resposta a estas orientações estratégicas. Foram eles, o Sistema Nacional de Saúde, o Sector Público/Ministérios, o Sector Privado e a Sociedade Civil.

Foram desenvolvidas algumas políticas de acção social. A nível da comunidade, surgiram alguns serviços de apoio, como os Centros de Acompanhamento e Apoio Psicossocial (CAAP), os Serviços de Apoio Domiciliário (SAD) e as Unidades Residenciais (UR). Emergiram algumas instituições de Solidariedade Social e associações orientadas para o aconselhamento, orientação, prevenção e apoio social, de crianças, jovens e população em geral afectada pelo VIH/SIDA. São exemplos: *ABRAÇO* - Associação de Apoio a Pessoas com VIH/SIDA (1992), *SOL* - Associação de Apoio às crianças com VIH/SIDA (1992), a *Comunidade contra a SIDA* - Centro de Aconselhamento e orientação de Jovens (1993) e a *Associação Portuguesa para a Prevenção e Desafio à SIDA* (SER+), que teve o seu início em 1995. Na perspectiva de Lopes (2001), as associações que se encontram mais estreitamente envolvidas com a SIDA revestem-se de particular importância ao expressarem claramente a vontade de influenciar os processos de decisão política e ao assumirem abertamente uma posição de contestação face às directivas e às orientações dos actores públicos.

Em síntese, este capítulo evidencia o avanço obtido desde a descoberta dos primeiros casos de SIDA, em 1981, até os dias de hoje no campo do diagnóstico e do tratamento desta síndrome. O diagnóstico da seropositividade tornou-se cada vez mais precoce e os parâmetros para a avaliação do estado clínico dos doentes mais objectivos e fiáveis. Apesar do carácter fatal de que esta condição se revestia quando surgiram os primeiros casos, hoje em dia, graças aos aperfeiçoamentos no campo da terapêutica, conseguiu-se garantir às pessoas infectadas por VIH uma melhor condição de vida e também um prolongamento da sua longevidade.

Em Portugal, a evolução epidemiológica difere um pouco da que se verifica nos restantes países da Europa, visto que o número anual de diagnósticos continua a aumentar, sobretudo à custa da transmissão por contacto heterossexual. Esta realidade sugere que neste campo, não foram ainda alcançados os níveis de conhecimento e educação da população em geral, no sentido de se adoptarem comportamentos seguros. Tendo em conta que para diminuir a incidência da infecção é essencial apostar na sua prevenção, torna-se fundamental que as políticas e o cuidado à saúde direccionadas a esta população, visem a diminuição do estigma. Só assim estas pessoas terão abertura suficiente para a realização do teste numa fase mais precoce, para divulgarem o seu diagnóstico, evitarem a transmissão da infecção e alargarem o apoio social indispensável para a satisfação das suas necessidades.

Desde os primeiros casos documentados de SIDA em Portugal, em 1983, diversas estratégias foram desenvolvidas no sentido de minimizar os danos causados por esta infecção. Várias acções foram levadas a cabo no sentido de prevenir a infecção, de promover um diagnóstico cada vez mais precoce da mesma e de fornecer à população em geral, com destaque para a população mais jovem, os conhecimentos que permitam a adopção de comportamentos seguros. Em 1993, emerge o Plano Nacional de Luta Contra a SIDA, seguido no triénio 2001-2003 pelo Plano Estratégico de Luta Contra a Infecção pelo VIH/SIDA. Mais recentemente o Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Infecção VIH/SIDA 2007-2010 integrou o Plano Nacional de Saúde. Apesar dos avanços nas políticas de cuidado, com foco nesta problemática, poucas medidas têm sido direccionadas à população adulta idosa, objecto deste estudo.

2.0 - O CUIDADO À SAÚDE DE PESSOAS ADULTAS IDOSAS COM VIH/SIDA

Numa doença crónica e debilitante como a SIDA, é fácil constatar a necessidade de uma gama de serviços e intervenções que apoiem e ajudem as pessoas afectadas na satisfação de suas necessidades que atravessam no decurso da doença. Neste caso em particular, não basta a resolução dos problemas biológicos ou orgânicos. É necessária uma abordagem integrada que apoie a pessoa na sua totalidade. Neste capítulo apresentamos o cuidado à pessoa num contexto de doença crónica, estigmatizante, como é o caso da SIDA. Destacamos as lacunas existentes na literatura acerca das evidências empíricas desta temática, principalmente quando o objecto de estudo é a pessoa adulta (com mais de 50 anos) e idosa, visto que a maioria dos estudos está orientada para pessoas jovens, em idade produtiva e reprodutiva.

2.1 – CONCEPÇÕES DE CUIDADO À SAÚDE

O cuidado antes mesmo de ser e de se realizar em uma acção, expressa um modo de ser, sentir e viver, estando intrinsecamente relacionado à essência do ser humano ⁴⁹. Trata-se de um constructo amplo e complexo, uma forma de estar-com, de perceber, relacionar-se e preocupar-se com outro ser humano, num determinado tempo e espaço compartilhados face-a-face ⁴⁹.

“O cuidado é um processo inter-relacional, contextual, que envolve as mais diversificadas formas de expressividade terapêutica, conhecimento, habilidade e experiências prévias de cuidado”^{50:39}. De uma forma mais abrangente, o cuidado é toda a acção desenvolvida com o propósito de promover e providenciar uma boa vida e a boa saúde das pessoas e dos grupos⁵¹.

O termo Cuidado à saúde, também designado como tratamento, assistência e atenção, reflecte a necessidade de encontro entre o agente da oferta de cuidados e o agente que procura o cuidado⁵². Na sociedade ocidental, o cuidado à saúde tem sido definido, em termos de patofisiologia, em que o objectivo central do cuidado assenta nos resultados do tratamento, com ou sem resolução dos sintomas⁵³.

O cuidado à saúde pode ainda ser considerado como um conjunto de procedimentos orientados pela ciência e pela técnica, “realizados por um profissional especialista competente, visando o bom êxito de um determinado tratamento de modo a alcançar a remissão, eliminação de doenças e o retorno ao estado considerado normal”^{52:78}. Está associado à “perspectiva de se prestar atenção ou dirigir intervenções a uma pessoa ou a um grupo, de maneira a envolver um conjunto de procedimentos tecnicamente orientados para o bom êxito de um determinado tratamento”^{54:219}. Pressupõe uma relação de saberes, técnicas e subjectividades, entre o “agente da oferta de cuidados e o agente que demanda o cuidado”, caracterizada pelo facto de que este último em maior ou menor grau se coloca sob a responsabilidade do cuidador^{52:93}. Na prática, o cuidado à saúde manifesta-se “através de acções, serviços e sistemas de saúde destinados a indivíduos e colectividades a partir de encontros e relações entre pessoas, conforme necessidades e ofertas, atravessadas pelas dimensões técnico-científicas, subjectivo-relacional e sociopolíticas”^{52:97}.

2.2 - O CUIDADO FORMAL À SAÚDE

Os profissionais de saúde orientam a sua prática pretendendo dar resposta aos problemas de saúde da população. No entanto, fazem-no em função daquilo que eles pensam serem as necessidades da população; os cidadãos não têm participação activa na tomada de decisão, a comunidade assume um papel de receptora de cuidados⁵⁵.

Nas sociedades ocidentais, o cuidado à saúde foi, ao longo de muitos anos, e continua a ser determinado pelo modelo biomédico. O cuidado à saúde é realizado por profissionais cujas concepções e intervenções se baseiam numa noção de saúde enquanto ausência de doença e o cuidado encontra-se associado ao emprego de tecnologias e procedimentos que visam a remissão dos sintomas e o prolongamento da vida⁵². O cuidado à saúde é dirigido a pessoas (individual e/ou colectivamente) que se encontram em situação de doença, de necessidade, de dependência, de vulnerabilidade, de risco e de sofrimento⁵². A doença tem uma conotação negativa, pelo que deve ser eliminada o mais rapidamente possível. A ênfase é dada ao curar, aliviar ou adiar a morte, o critério do sucesso é a cura. Nesta abordagem de cuidado predomina a técnica

em detrimento das relações e as acções de cuidado passam a estar directamente relacionadas com o tratar o corpo doente e tendo como objecto de intervenção o órgão doente e a doença.

Neste modelo reducionista e separatista, o cuidado assume um papel irrelevante. Refere-se “à aplicação de tecnologias/técnicas comprovadas cientificamente, objectivas e universais, em que as intervenções produzam os efeitos desejados, ou seja, o êxito técnico dos procedimentos científicos aplicados”^{52:81}. O ser humano passa a ser visto de uma forma fragmentada, em que a cura é obtida através de tratamentos médicos dirigidos aos diferentes componentes do seu corpo. O organismo e as doenças são separados da pessoa enquanto sujeito, não há espaço para o subjectivo, não é relevante o que o doente possa dizer sobre o seu sofrimento, a sua doença ou o seu mal-estar ⁵⁶. Prevalece a desintegração da pessoa e o distanciamento entre profissional e utente. As diferentes especializações na área da saúde acentuam este distanciamento, na medida em que o cuidado, já por si fragmentado, é repartido pelas diversas áreas especializadas, impedindo a visão global do utente.

A hierarquia do poder é bem visível, seja no contexto disciplinar em que a medicina assume o controlo e o poder no sistema de saúde, seja na relação profissional e ser cuidado em que este é destituído do seu poder à voz e às decisões⁵⁷. A relação que se estabelece entre os profissionais de saúde e o ser que é cuidado assume um carácter vertical e impessoal⁵⁷. Os profissionais ao fazerem uso do seu poder não permitem que na relação de cuidado, o outro possa opinar e participar nas tomadas de decisão⁵⁷. O utente perde as suas características pessoais e individuais, renuncia aos seus sentimentos e valores e passa a ser identificado pelas suas características externas: o que é portador de determinada doença, o que vai ser submetido a uma determinada cirurgia⁵⁸.

De acordo com este modelo, o objectivo final do cuidado é a cura da doença. O avanço científico e tecnológico tem permitido o desenvolvimento de tecnologias, cada vez mais complexas, que têm contribuído para a obtenção deste objectivo. No entanto, paralelamente contribuiu também para práticas de cuidado cada vez mais invasivas, que ao pretenderem a cura da doença, nem sempre têm em atenção os desejos e os interesses dos utentes. Neste sentido, é necessário acabar com todas as práticas de cuidado que retiram aos cidadãos a sua autonomia e a capacidade de se pronunciarem e tomarem as suas próprias decisões⁵⁰.

O final do século XX foi palco de uma revolução no cuidado à saúde, em especial no cuidado de enfermagem. Novos modelos de cuidado emergiram, desacreditando a abordagem tradicional centrada na racionalidade, na objectividade e na doença. Com o aparecimento das doenças crónicas e degenerativas, as diferentes áreas da saúde não conseguiram dar respostas aos problemas de saúde dos cidadãos. Lutar contra a doença, agir no sentido de prolongar a vida, não é suficiente para o bem-estar das pessoas. Deste modo, é necessário intensificar a importância que se dá ao mal-estar caracterizado pela miséria, pela exclusão, pelos cancros, pela SIDA, entre outras condições de vida⁵⁶. Por outro lado, as pessoas doentes tomam consciência dos seus direitos e tornam-se cada vez mais reivindicativas. As suas exigências prendem-se essencialmente com a forma como o cuidado vem sendo realizado pelos profissionais: com distanciamento, indiferença, incompreensão e insensibilidade⁵⁹.

É evidente a necessidade de um cuidado à saúde mais personalizado, mais humanizante, em que a pessoa doente não seja vista de uma forma fragmentada, mas em toda a sua plenitude. É essencial, uma nova organização e uma nova gestão dos serviços de saúde para responder eficazmente às necessidades da população. O cuidado à saúde, para além da acção sobre as doenças e a produção de saúde, necessita contribuir para aumentar o grau de autonomia das pessoas e o exercício da cidadania⁵², valorizar a relação e a interacção entre os seus intervenientes. Faz-se necessário um cuidado diferente, a partir de relações e de encontros também diferentes, reorientando o objecto da intervenção da doença para a saúde das pessoas e das populações⁵².

O cuidado necessita ir além da visão biológica e biomédica, e integrar as diversas unidades e multiplicidades dos seres⁶⁰. Para que tal seja possível, é fundamental reverter a tendência manifestada pelos profissionais de saúde em reterem o conhecimento e em actuarem de forma isolada⁵². Esta ideia é reforçada pela complexidade dos problemas de saúde, que só podem ser solucionados através de um trabalho integrado, em que todos os conhecimentos devem ser valorizados e tidos em consideração no planeamento das acções⁶¹. Cada vez é mais evidente a necessidade de transformações nas formas de cuidado à saúde através da composição de equipas multidisciplinares e interdisciplinares⁵².

Embora as tendências actuais apontem para a necessidade de equipas interdisciplinares no desenvolvimento do cuidado à saúde, a realidade mostra a predominância de equipas

multidisciplinares. Estas equipas, constituídas por profissionais de diferentes áreas, actuam sem que haja interacção profissional, sem troca de saberes e sem áreas de intersecção. O cuidado é dispensado por equipas em que se reconhece a necessidade de intervenção de vários profissionais de diferentes áreas, mas que trabalham e tomam decisões de forma isolada, orientando a prática em função da sua perspectiva pessoal e da formação que possuem⁶². Os profissionais colaboram no plano terapêutico, mas cada um com o seu conhecimento específico e isolado. Como não há um objectivo comum para o cuidado torna-se difícil estabelecer prioridades e, por vezes, as orientações e as acções podem parecer contraditórias ou concorrentes⁶². Faz-se, portanto, necessária uma abordagem interdisciplinar, integral e centrada na pessoa, que promova a sua participação quer a nível social, quer no seu processo de saúde-doença-cuidado⁵².

A passagem de um cuidado multidisciplinar para o cuidado interdisciplinar reporta algumas exigências, entre as quais salientamos o trabalho em equipa, a flexibilidade, a cooperação e a reciprocidade⁶³. Na equipa de saúde interdisciplinar, os profissionais actuam de forma interdependente, inter-relacionando-se com vista à obtenção de objectivos comuns. A prática é orientada de acordo com as expectativas e a formação de cada profissional, tendo também em atenção as expectativas dos outros profissionais em relação ao que é esperado que ele faça. Há uma colaboração entre os profissionais, um intercâmbio de saberes, que no final do processo interactivo leva a que cada um dos profissionais saia enriquecido por ter incorporado os resultados de diversos olhares disciplinares⁶¹. A troca de informação nas áreas de intersecção é essencial, todos devem estar abertos ao diálogo. As reuniões de equipa assumem um papel primordial na definição de objectivos, no planeamento das acções e na avaliação do plano delineado.

Nesta perspectiva, é preciso envolver o utente e/ou a pessoa significativa no processo de cuidado, ajudando-os a manter a sua autonomia e independência, respeitando os seus desejos e expectativas. Contudo, este ideal está longe de ser alcançado. Na prática e como foi salientado anteriormente, o funcionamento das equipas de saúde orientam as suas intervenções seguindo uma abordagem multidisciplinar e mesmo quando a abordagem se aproxima da “interdisciplinaridade”, na maioria das vezes, continuam a ser os profissionais a decidir o que é melhor para o utente. O modelo biomédico continua bem presente na prática do cuidado. O médico continua a ocupar um lugar de destaque no campo da saúde e, por conseguinte, mantém-se a hierarquia do poder, que

inviabiliza a actuação das equipas interdisciplinares. Claro que esta será apenas uma das razões apontadas para que tal fenómeno se verifique, pois a educação e a formação dos profissionais também contribuem para o desenvolvimento ou não deste trabalho interdisciplinar.

Assim, “a lógica da gestão nem sempre tem deixado muito espaço à lógica do cuidar”, pelo que a medicina da doença, do corpo objecto ainda está muito presente nas acções dos profissionais de saúde, empobrecendo e menosprezando o cuidado e a atenção particular que se dispensa a alguém^{64:13}. A realidade é que a ausência de doença parece continuar a ser vista como condição necessária, embora não seja a única, para a emergência da saúde⁶⁴. Apesar da discussão sobre estes novos conceitos e sobre este novo paradigma já decorrer há imensos anos, em muitas áreas do conhecimento, incluindo a área da saúde, poucas alterações se têm verificado, predominando ainda a visão mecanicista e reducionista do paradigma cartesiano⁶⁵. Continuamos a assistir a dois tipos de cuidado profissional, um que continua a manter a divisão do saber e a fragmentação e outro que articula o conhecimento técnico e científico com o diálogo e a criatividade para compreender, analisar e interpretar as necessidades em saúde e otimizar o cuidado em saúde⁶⁶. Em suma, o cuidado à saúde ainda simboliza um conjunto de palavras e de acções dirigidas aos indivíduos em geral e não a um indivíduo como ser especial que é. Assim sendo, torna-se imperioso divulgar a filosofia do cuidar. A Enfermagem, enquanto disciplina profissional cuja essência é o cuidar, tem um papel importante a desempenhar nesta transição de paradigmas do cuidar, com atenção às necessidades de cuidados da sociedade, no presente e no futuro⁶⁷.

2.2.1 - Significados do cuidado

O cuidado à saúde tem sido tradicionalmente entendido pelos utentes dos sistemas de saúde e também pelos profissionais, de um modo extremamente limitado. De um modo geral, restringe-se às acções que se desenrolam a partir da acção técnica dos profissionais. Esta compreensão do cuidado depende do modo como este é perspectivado e do sentido que lhe é dado. As significações do cuidar são classificadas em: o cuidado como acto, o cuidado como acção, o cuidado como atitude (ter cuidado) e o cuidado como forma de agir (tomar cuidado)⁶⁸.

O *cuidado como acto* é muitas vezes um cuidado instrumentalizado, reduzido a técnicas que pressupõe um certo treino com vista a uma melhor eficiência e eficácia. Estes actos são reconhecidos como profissionais e são avaliados segundo critérios normalizados de qualidade. Podem ser cuidados médicos, de enfermagem, de beleza, educativos, etc. Na Enfermagem, o cuidado como acto engloba ainda as “pequenas coisas” do cuidado de enfermagem, que dão à pessoa a sensação de ser considerado e valorizado como pessoa⁵⁶. A diferença está na forma como se realizam os actos, se sobre o corpo objecto ou sobre o corpo sujeito.

O *cuidado como acção* está relacionado com a finalidade do cuidado e também com o contexto em que este se realiza. Depende da concepção de normalidade, de saúde e de cuidado dos diferentes intervenientes do processo e também de qual a finalidade que pretendem atingir com o cuidado. A acção de cuidar depende em grande parte das aptidões que o cuidador possui para o cuidado: “a atenção, a vigilância, o acolhimento a observação, a compreensão e o compromisso”^{68:209}.

Ter cuidado é ter em atenção, ter preocupação, zelar pelo bom funcionamento de alguma coisa ou pelo bem-estar de alguém que se encontra em situação de fragilidade ou vulnerabilidade. Neste sentido, o cuidado surge como ideia de não esquecer, de não negligenciar ou de não abandonar alguém ou alguma coisa que necessita do nosso cuidado para evitar o seu mal-estar ou a sua deterioração.

Tomar cuidado é disponibilizar o cuidado a alguém que necessita que cuidem dela para a manutenção da vida, tendo em atenção todas as suas qualidades e faculdades. Neste sentido de “tomar cuidado” não prevalece a ideia de poder, de quem cuida, uma vez que colocamos o nosso cuidado à disposição do outro, atendendo às suas expectativas, não devendo ser confundido com o termo de “tomar conta de”.

O cuidado à saúde pode ser percebido de diferentes formas, dependendo das expectativas e das experiências de cuidado dos intervenientes. Esta diversidade de expressão do cuidado decorre da sua natureza multidimensional. Na actualidade, as práticas de cuidado à saúde tendem a incorporar várias dimensões, com vista a uma abordagem integral e humanizante. A dimensão afectiva/relacional (Saber-Estar, Saber-Ser) é fundamental no acto de cuidar. No entanto, o cuidado efectivo necessita ser acompanhado pelo Saber-Saber (dimensão cognitiva) e pelo Saber-Fazer (dimensão

técnico-instrumental). O cuidado integral reflecte “... uma interligação entre o que se faz (competências de acção) e a relação que se estabelece ao agir (competências de relação) e que a relação é preenchida pela competência reflexiva do que se é (competências do ser)”^{69:221}.

Neste estudo, abordamos o cuidado nas suas dimensões Cognitiva, Afectivo-Relacional e Técnico-Instrumental. Estas dimensões compõem, um todo indivisível que por questões didácticas, serão apresentadas separadamente.

A *Dimensão cognitiva* está associada ao Saber-Saber ou seja à competência científica dos profissionais de saúde. O conhecimento e o saber são considerados competências essenciais para o agir profissional⁷⁰. Os profissionais de saúde em função de estratégias cognitivas e dos recursos disponíveis (formação e/ou especialização) adquirem e desenvolvem conhecimentos que ao serem sucessivamente aperfeiçoados são elevados à categoria de competências científicas indispensáveis ao exercício da profissão⁷¹. Na realidade, a prática profissional resulta de um processo de formação que tem por base o desenvolvimento e o acumular de conhecimentos e de tecnologias que vai orientar o Saber-Fazer dos profissionais.

No campo da saúde esta dimensão reveste-se de extrema importância em todas as áreas de intervenção, quer seja no âmbito da prevenção da doença e da promoção da saúde, no estabelecimento do diagnóstico e na decisão terapêutica, assim como na recuperação e reabilitação do utente. É da competência dos profissionais de saúde ajudar as pessoas a alcançarem um nível de conhecimento que lhes permita um crescimento digno, com vista à sua recuperação⁶⁷. Para que tal seja possível, é necessário que estes possuam os conhecimentos necessários para poderem informar, analisar, decidir, argumentar e negociar, tendo sempre como objectivo final a optimização dos cuidados.

A *dimensão afectivo-relacional* resulta de interacções em que é dada ao outro ser humano a possibilidade de expressar seus sentimentos e sua subjectividade⁷². Está relacionada com o Saber-Ser e Saber Estar. Requer um sentimento de quem deseja perceber e ver o outro, a partir dele mesmo e não através de conceitos e preconceitos existentes. Nesta perspectiva, o cuidado é uma atitude de ocupação, de preocupação, responsabilização, aproximação afectiva e de vinculação com o outro⁵¹. Tem em atenção a pessoa em si (o corpo sujeito), valorizando o verdadeiro sofrimento, as

aspirações e os problemas existenciais⁶⁴. O cuidado não se limita ao saber fazer, é dada ênfase ao saber agir profissional⁷³, envolvendo necessariamente responsabilidade, compromisso, respeito e valorização pelo outro. A comunicação advém como essencial nesta relação. É através da comunicação que os seres cuidador e cuidado procuram revelar “as suas unicidades e diversidades e dão significados à experiência do cuidar e de ser cuidado”^{50:13}.

A dimensão técnico-instrumental do cuidado constitui-se de acções físicas permeadas por saberes e fazeres. Refere-se a uma vertente mais objectiva do cuidado. Envolve o desenvolvimento de técnicas e procedimentos. Neste sentido, o cuidado baseia-se numa intervenção técnica especializada, em que após o diagnóstico, os indivíduos são correctamente tratados e orientados para o cumprimento das recomendações e terapêuticas propostas, com vista à recuperação da saúde⁵². A dimensão instrumental do cuidado está associada “ao fazer com habilidade e conhecimento, ao fazer com competência e qualidade”, sendo que a qualidade do cuidado resulta não somente da capacidade instrumental do cuidador, mas também da sua capacidade cognitiva e expressiva^{50:4}. Outros autores reforçam esta ideia ao afirmarem que a tecnologia pode ser imprescindível para manter uma vida, contudo apesar de ela ter sido criada pelo ser humano e para o seu benefício, não se pretende que ela supere a própria essência do ser humano^{73:6}.

Deste modo, a competência necessária ao cuidar converge do saber ser (valores, crenças, convicções, atitudes), do saber em si (conhecimentos, compreensão, análise crítica e síntese) e do saber fazer (habilidades relacionais e técnicas)⁷⁴. As dimensões do cuidado devem ser “articuladas, complementando-se de acordo com as necessidades observadas e expressas pelo outro, numa relação recíproca e única, no sentido de possibilitar a compreensão do ser humano como corpo, mente e espírito e assim facultar o cuidado terapêutico...”^{72:387}. O profissional de saúde precisa desenvolver a capacidade de aproximação, observando o ser cuidado em todas as dimensões, numa relação de respeito e confiança. Nessa relação, exprime e compartilha seu conhecimento, sensibilidade e habilidade técnica, ajudando o outro a crescer; este, por sua vez, compartilhará o seu ser, seus rituais e suas características pessoais que mobilizam o sistema de cuidado⁷³.

2.3 – CUIDADO À SAUDE E SIDA

Ao falamos de cuidado e de SIDA, torna-se evidente a necessidade de entendermos o cuidado na sua dimensão mais ampla. Por se tratar de uma doença crónica, uma abordagem tecnicista do cuidado não consegue responder às necessidades desta população. A esta dificuldade acresce o facto de se tratar de uma doença marcadamente estigmatizante.

A verdade é que o cuidado ao utente com VIH/SIDA foi pautado durante vários anos por sentimentos de medo pelo desconhecido e pelo receio de contágio, resultantes do desconhecimento dos profissionais de saúde, sobre as especificidades da doença, do vírus e da pessoa seropositiva⁷⁵. Todos estes sentimentos, em diversas situações, deram origem a um cuidado muito técnico e impessoal, reflectindo comportamentos discriminatórios. Esta ideia é reforçada por outros autores, quando afirmam que os comportamentos discriminatórios em relação à pessoa seropositiva, podem estar relacionados com sentimentos de insegurança e medo de contágio e à falta de formação dos profissionais, que não exercem a profissão nos centros especializados em SIDA⁷⁶. Alguns autores verificaram que os profissionais de saúde sentiam necessidade de serem mais cautelosos no cuidar destes utentes, devido ao risco de contágio⁷⁵. Os autores alertam para o facto de que a cautela quando utilizada de forma extremosa pode condicionar o relacionamento entre profissional e utente.

Por outro lado, o modelo biomédico também teve as suas repercussões na forma de cuidar destas pessoas. Inicialmente as pessoas eram discriminadas devido ao desconhecido e ao medo de contágio. Com o passar dos anos, o desenvolvimento tecnológico permitiu uma visão mais clara e concreta da doença, que acabou por não se manifestar numa forma mais humana de cuidar. A evolução tecnológica acabou por limitar “a necessidade de utilizar o olho clínico, subjectivo e percebido como impreciso, assim como contribuiu para, da forma como está sendo utilizada, relegar ao segundo plano a atenção à subjectividade do paciente”^{77:1136}. Na opinião dos autores, a tecnologia reforça o poder do médico, que em função dos resultados dos exames complementares de diagnóstico, tem toda a autonomia para decidir o processo terapêutico e para controlar se o utente segue ou não as suas prescrições.

Na nossa opinião, o que diferencia este cuidado é o facto de se tratar de uma patologia que se insinuou de forma alarmante nas sociedades actuais, que devido à sua mortalidade e ao facto de estar associada a factores repudiados pela sociedade (homossexualidade, toxicodependência, sexualidade), levou a situações de discriminação no cuidado. Por outro lado, o desgaste físico e psicológico que a infecção pelo VIH e a SIDA causa nos utentes, faz com que estes sintam necessidades e tenham expectativas para um acolhimento mais personalizado e um atendimento mais individualizado⁷⁸. Assim sendo, o cuidado à pessoa seropositiva exige que o profissional o veja como um ser humano, com necessidades específicas, que se encontra fragilizado e que merece respeito e atenção⁷⁹. Não basta que o profissional tenha o domínio técnico. É fundamental que ele desenvolva um cuidar ético, que leve em conta a vida e a defesa, considerando a necessidade do utente, sem julgá-lo, discriminá-lo ou estigmatizá-lo, sem perder de vista o cuidado ao outro⁷⁹.

A SIDA continua a ser uma doença mortal, como tal a prevenção é uma das armas mais eficazes para reduzir ou limitar o número de pessoas infectadas. Neste campo da sensibilização e da formação, os profissionais da saúde desempenham um papel extremamente importante. A educação para a saúde é uma área bastante vasta que não se pode resumir a intervenções de prevenção centradas na informação e na doença. Os profissionais não se podem limitar à disseminação da informação, pois esta por si só não leva à mudança de atitudes e de comportamentos⁸⁰. Na relação que se estabelece deve haver espaço para estimular o utente a participar nas discussões e nas tomadas de decisão. É essencial que os diversos profissionais se inter-relacionem e encaminhem os utentes para outros profissionais, caso se deparem com situações que não consigam solucionar. Só assim os utentes conseguem esclarecer as suas dúvidas e obter informações e orientações que respondam a todas as suas necessidades⁷⁹. Alguns autores defendem que um problema de saúde com a dimensão e a complexidade da SIDA, só pode ser solucionado através de equipas multidisciplinares, interdisciplinares⁷⁹ ou transdisciplinares⁸⁰. No entanto, escassos são os estudos que têm dedicado a sua atenção a esta problemática, o que abordamos a seguir.

2.4 - O CUIDADO A PESSOAS ADULTAS IDOSAS COM VIH/SIDA: EVIDÊNCIA EMPIRICA

No quadro 3 (Apêndice I) constam os estudos encontrados na literatura sobre o tema em questão. Estes estudos se dirigem essencialmente às pessoas em idade reprodutiva e produtiva. A idade dos(as) participantes com VIH/SIDA, na maioria dos estudos, situam-se entre os 23 e os 55 anos. Apenas um estudo dirigiu a sua atenção às pessoas com mais de 60 anos. Na sua generalidade foram efectuados em unidades para utentes com VIH/SIDA, quer em ambulatório quer em internamento. Somente em um estudo (6)¹ as pessoas com VIH/SIDA foram seleccionadas em grupos de apoio e ONGs⁸¹. Maioritariamente, o foco do cuidado refere-se ao cuidado de enfermagem ou cuidado médico. Todos os estudos encontrados utilizaram a abordagem metodológica qualitativa, demonstrando o limitado estado da arte nesta área.

Num estudo (2) sobre a equipa de enfermagem e o exercício do cuidado a utentes portadores de VIH/SIDA, verificámos que, na perspectiva dos(as) utentes, o cuidado em saúde foi referenciado como amor, carinho, atenção, respeito pelo outro, tendo em atenção as suas particularidades⁸². Neste estudo, outro aspecto evidenciado pelos(as) utentes foi a disponibilidade para o cuidado. Eles(as) referiram que os profissionais lhes disponibilizavam atenção quando solicitada. Contudo, reconheceram a existência de um cuidado mais limitado por parte de alguns profissionais, que, na opinião dos(as) utentes, poderia estar relacionado com limitações do próprio profissional ou do sistema de saúde⁸².

A necessidade de atenção no cuidado foi também evidenciada em outro estudo (5), a qual se prendia tanto à necessidade de recolher informações sobre o seu estado de saúde, como também aos sentimentos de aproximação, de afectividade e ao contacto verbal aquando da realização dos procedimentos⁷⁸. Neste (5) e noutra estudo (6), os(as) utentes consideraram extremamente importante o facto de os profissionais os manterem informados sobre o seu estado de saúde e sobre os procedimentos que iriam ser realizados, como forma de os ajudar a enfrentar as situações que vivenciavam^{78,82}. Somente num estudo (2), os(as) utentes afirmaram possuir informações sobre a doença,

¹ Os números apontados no texto identificam os estudos constantes no quadro 3 (Apêndice I).

as quais foram, na sua maioria, disponibilizadas pelo médico e em minoria pelo profissional de enfermagem⁸².

Noutro estudo (7), a confiança emergiu como elemento fundamental na relação de cuidado e simbolizava a possibilidade de os(as) utentes poderem falar e exteriorizar os seus sentimentos⁷⁷. Esta relação de confiança apareceu associada à solidariedade, escuta/toque, atenção individualizada e seria através dela que se conseguiria o alívio da dor e dos sofrimentos mais imediatos⁷⁷.

As expectativas dos(as) utentes em relação ao cuidado revelaram a pretensão de um cuidado mais humanizado, em que se evidenciasse a atenção dispensada ao outro, a afectividade e a comunicação (5)⁷⁸. A comunicação foi considerada deficiente em outros estudos (4,6), tendo sido realçada a necessidade de uma melhor comunicação entre profissional de saúde e utente^{22,81}. Num destes estudos (6), os(as) utentes não eram informados sobre as decisões médicas, nem sobre os efeitos dos antirretrovirais, facto que pode ser explicado pelo carácter paternalista da relação utente profissional de saúde, na qual a autoridade do médico é indiscutível⁸¹. Os(as) utentes limitaram-se a ter um papel passivo no processo terapêutico, que de acordo com os autores é o papel socialmente esperado. Ainda noutro estudo (7), os(as) utentes quando se sentiam pouco ouvidos, observados e examinados tendiam a estabelecer uma relação impessoal com o profissional de saúde, não conseguindo o apoio necessário para enfrentar a doença e a sociedade⁷⁷. Nesta perspectiva, a comunicação efectiva entre médico e utente é fundamental e pode melhorar os resultados dos tratamentos e a qualidade de vida das pessoas que vivem com VIH/SIDA⁸¹.

A dimensão técnica do cuidado (cuidados com o soro, administração de medicação correcta, horário da medicação...) foi pouco salientada pelos utentes em um estudo (2)⁸². Noutro estudo (7), esta dimensão foi criticada pelos(as) utentes por ser excessivamente valorizada pelo médico, não deixar espaço para as relações interpessoais e limitar a autonomia dos utentes⁷⁷. Os(as) utentes consideraram que o cuidado ao ser dispensado em consultas rápidas e focando apenas dados objectivos, não lhes dava a possibilidade de conversar e de exteriorizar os seus sentimentos. Este facto denota a predominância do modelo biomédico e consequente sobrevalorização do saber e do poder médico, nas acções de cuidado centradas nos exames complementares de diagnóstico⁷⁷. Neste estudo (7) foi interessante observar a importância que os exames

complementares (CD4 CVP) têm vindo a desempenhar no diagnóstico e no acompanhamento das pessoas com VIH/SIDA. As próprias pessoas consideraram que estes exames permitiam uma visão mais clara e concreta da doença, sendo mais importantes ao revelarem a “verdade” sobre a doença. Quando os resultados dos exames compreendiam valores considerados satisfatórios, proporcionavam ao utente sentimentos de segurança e bem-estar⁷⁷.

Em quatro estudos (2, 4, 6, 7), o cuidado dispensado foi sujeito à avaliação dos(as) utentes. Num estudo (2) o cuidado foi classificado como óptimo, bom e regular⁸². Os(as) utentes que o classificaram como bom ou regular, fizeram-no pelo facto de alguns profissionais demonstrarem atenção e carinho nas acções de cuidado e outros expressarem má vontade na sua realização⁸². Noutro estudo (4), as pessoas idosas entrevistadas avaliaram o cuidado de forma positiva relativamente ao acesso, ao tratamento e à prevenção da doença²². Contudo, a comunicação estabelecida com os profissionais foi considerada insuficiente. As pessoas idosas relataram dificuldades em compreender as recomendações médicas, em esclarecer dúvidas e em falar sobre os seus medos e preocupações. Também noutro estudo (6), a qualidade do cuidado foi considerada deficiente⁸¹. No entanto, na opinião da maioria dos participantes, este facto foi aceite favoravelmente, uma vez que os serviços eram gratuitos. Já noutro estudo (7), o cuidado profissional menos atencioso e menos interessado foi fortemente contestado pelas pessoas entrevistadas, que consideraram que a relação estabelecida era muito impessoal e não lhes proporcionava qualquer tipo de apoio para que pudessem enfrentar a doença e a sociedade⁷⁷.

De salientar num estudo (6), a relevância que os participantes deram às ONGs, consideradas como elemento chave na adesão ao tratamento, na saúde física e mental e na melhoria da qualidade de vida das pessoas que vivem com VIH/SIDA⁸¹.

Transversal a todos os estudos está a necessidade de um cuidado integral, mais humanizado, dispensado por equipas multidisciplinares e/ou interdisciplinares, com uma participação mais activa dos utentes.

Em síntese, o cuidado tem sido alvo de estudo de diversos campos da ciência. Actualmente, entende-se que o cuidado centrado na cura da doença e na remissão dos

sintomas, não responde eficazmente às necessidades das populações. Com o aparecimento das doenças crónicas, mais especificamente da SIDA, tornou-se evidente a necessidade de um cuidado integral. Não desvalorizando a necessidade dos conhecimentos técnico-científicos nas acções de cuidar, é indispensável que o cuidado seja permeado por relações interpessoais que tenham em atenção a unicidade e diversidade da pessoa. Antevê-se a necessidade de ajudar as pessoas no desenvolvimento de competências pessoais e sociais, que contribuam para a adopção de estilos de vida saudáveis e para evitar comportamentos de risco. O cuidado multidisciplinar e interdisciplinar emerge como forma de promover a participação da pessoa no seu processo de saúde/doença e a educação para a saúde assume um papel fundamental no processo de capacitação das populações.

Ao focarmos, neste estudo, o cuidado à saúde de pessoas adultas idosas com VIH/SIDA, optamos por uma abordagem qualitativa, no sentido de dar voz a estas pessoas e conhecer as suas experiências. Para tanto, o método da história oral de Paul Thompson mostrou-se como caminho mais pertinentes aos nossos interesses, o qual será descrito com mais pormenor no capítulo seguinte.

3.0 - REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

A história oral fala sobre significados, explora relações entre memória e história e equaciona as relações entre passado e presente⁸³. Nas sociedades pré-letradas toda a história era história oral, com a disseminação da documentação escrita esta tradição oral tornou-se supérflua e mais vulnerável⁸³. A história oral moderna surgiu na década de 1940, após a segunda guerra mundial, inicialmente com o intuito de entrevistar figuras da elite política e, posteriormente, com Paul Thompson, com o intuito de conhecer a história dos excluídos.

A história oral é uma história feita a partir das pessoas; os heróis tanto podem ser os líderes como qualquer membro desconhecido da comunidade. A história oral ajuda os menos privilegiados e mesmas as pessoas idosas, frequentemente esquecidas e fragilizadas, a conquistarem a sua dignidade e autoconfiança. Com efeito, ao reviverem a sua própria vida e ao fornecerem informações a uma geração mais jovem, podem sentir-se valorizadas e adquirirem o sentido de finalidade⁸³.

A história oral é “a interpretação da história e das sociedades e culturas em processo de transformação, por intermédio da escuta às pessoas e do registo das histórias de vida”^{84:20}.

A história oral tem vindo a ser utilizada por muitos estudiosos da área da sociologia e da antropologia, existindo também alguns projectos na história da medicina e da psiquiatria. Como metodologia de pesquisa, procura conhecer e aprofundar conhecimentos sobre determinada realidade, obtidos através de conversas com pessoas, relatos orais, que, ao focalizarem suas lembranças pessoais, ponderam esses fatos pela sua importância em suas vidas. É sempre uma invocação à memória, reconstruindo um passado pela perspectiva do presente e marcado pelo social⁸³. A história oral exige do pesquisador um elevado respeito pelo outro, pelas suas atitudes, opiniões, pela sua visão do mundo. Sendo uma história individual, constitui mesmo assim um elemento importante para a compreensão da história cultural e social.

Segundo Thompson (1998), a história oral pode ser construída a partir da narrativa da história de uma única vida, de uma colectânea de narrativas ou da análise cruzada. A escolha do modo de narrativa a utilizar vai determinar a prevalência da evidência oral ou da evidência de outras fontes na construção da história. *História de uma vida* ou biografia é usada quando o informante dotado de uma memória excepcional, fornece informações tão ricas que para além da história individual, por vezes, podem ser utilizada para transmitir a história de uma comunidade. A *colectânea de entrevistas* é utilizada quando se pretende uma construção e interpretação da história num sentido mais amplo, agrupando-as em torno de temas comuns. É usada quando se pretende retratar a vida familiar ou de uma comunidade. Na *análise cruzada* a construção da história assume um carácter mais analítico, as citações de histórias de vida tendem a ser mais curtas e surgem associadas a outras fontes. Destas três propostas, a colectânea de entrevistas é a que mais se enquadra no estudo em questão, pois possibilita compreender o cuidado em saúde na sua multiplicidade de significados.

De acordo com a metodologia de Thompson (1998), a construção da história oral é feita através da entrevista, que deverá ser registada com recurso ao gravador. Entrevistar com sucesso exige habilidade. A habilidade fundamental da história oral é aprender e escutar. Na história oral o pesquisador vem para a entrevista para aprender, pois só existe razão para fazer uma entrevista, quando o entrevistado possua conhecimentos, que possam ser de interesse e que complementem os conhecimentos que o entrevistador já possui⁸³. Na entrevista é importante a postura ‘aberta’ do pesquisador e seu modo de formular as questões, em momentos ‘certos’, o que depende, não somente de sua experiência, mas dos conhecimentos acumulados ao longo do processo da pesquisa.

A atitude e o modo de se expressar do entrevistador, assim como as relações sociais existentes entre ambos e o facto de a entrevista ser individual ou em grupo também podem condicionar a veracidade das respostas. Para Thompson (1998), a entrevista deve ser realizada num local em que o informante se sinta à vontade, em que não haja ruídos que possam prejudicar as gravações ou distrair o informante. Preferencialmente, a entrevista deve ser individual. Para evitar a inibição da expressão oral dos participantes, a entrevista deve iniciar-se de uma forma mais livre em que o narrador é estimulado a falar livremente sobre um assunto de interesse comum⁸³. Contudo, como a entrevista totalmente livre não pode existir, gradualmente vão sendo introduzidas questões para

reorientar o sentido da conversa para temáticas que ainda não tenham sido respondidas. As perguntas devem ser simples e directas e deve-se evitar perguntas directivas que condicionem as respostas e que levem os informantes a responderem em função do que pensam que o investigador gostaria de ouvir⁸³.

Ainda segundo o mesmo autor, terminada a entrevista, o entrevistador deve de imediato registar o contexto em que esta decorreu, a personalidade do informante e as observações que não tenham sido gravadas. O material recolhido deve ser catalogado, duplicado e devidamente armazenado, para evitar a sua deterioração. Tão cedo quanto possível procede-se à transcrição integral das gravações, sendo o entrevistador a pessoa mais capaz de garantir a sua precisão. A transcrição deve obedecer a critérios rígidos, escrevendo com exactidão tudo o que foi dito, obedecendo à sequência da palavra falada, utilizando os termos gramaticais que foram usados e transformando as pausas orais em pontuação escrita⁸³. Na opinião do autor, com a entrevista pretende-se, não a verdade absoluta, mas a vivência pessoal, pelo que a narrativa deve ser registada como foi articulada pelo entrevistado, pois tão importante como o conteúdo é o ritmo e o jeito de contar.

O passo seguinte consiste na avaliação do material colectado. Qualquer análise mais cuidadosa deverá sempre levar em consideração que tanto o documento escrito quanto o depoimento oral não são conclusivos nem totalmente verdadeiros, pois deve-se ter em mente que há condicionantes políticos, ideológicos e culturais permeando as informações colectadas⁸³. A evidência oral é muitas vezes posta em causa, pelo que deve ser usada de forma correcta pelo pesquisador e ser submetida a um trabalho minucioso de crítica e interpretação. As críticas relacionadas com a evidência oral prendem-se com vários aspectos. O entrevistado por diversas razões (interesses particulares, influências políticas, sociais, económicas ou culturais) pode passar uma ideia falsa ao entrevistador. A subjectividade é outra das críticas à fidedignidade das fontes orais, mas como refere Thompson (1998), ela também é importante para história, uma vez que para além da história de acontecimentos, importa também conhecer como esses acontecimentos foram lembrados e vivenciados pelas pessoas. Mesmo quando o pesquisador tem a certeza de que o entrevistado está a mentir, o entrevistador deve tentar compreender as razões da "mentira", ou seja, quais os motivos que levaram a pessoa a mentir. A memória dos entrevistados, quando os acontecimentos remontam a

algum tempo atrás, pode ser influenciada por mudanças de valores e normas que podem alterar as percepções. O processo de memória depende da capacidade de compreensão do indivíduo e também do seu interesse pelo tema abordado, pelo que a memória será tanto mais precisa quando corresponde a um interesse e uma necessidade sociais⁸³. O autor acrescenta que ao contrário do que algumas pessoas possam pensar, as entrevistas com pessoas idosas que gozem de boa saúde podem ser tão fidedignas como as realizadas a pessoas mais jovens, pois vários são os estudos que têm demonstrado que o declínio da memória, apesar de ocorrer de forma gradual não chega a ser drástico, sem que ocorra um processo de senilidade ou uma doença terminal.

Através da leitura da entrevista como um todo é possível avaliar a fidedignidade do informante, o que também é possível comparando as informações recolhidas nas diferentes entrevistas. Como refere Thompson (1998), a evidência oral resultante da experiência pessoal é única, pelo que pode ser avaliada, julgada, comparada e citada mas não poderá ser confirmada.

Thompson (1998) defende que o essencial é procurar compreender a entrevista de modo sensível e humanista para interpretar os significados, dar mais dinamismo à narrativa e retirar determinadas conclusões. Os factos e as opiniões não são suficientes na construção da história. É necessária criatividade para que transpareça a consciência histórica das pessoas. O maior número de entrevistas reunidas pode determinar a presença de factos únicos e a possibilidade de comparar diferentes contextos.

Na análise, os conteúdos devem ser organizados por categorias, inicialmente restritas e específicas, que se vão moldando ao longo do processo de interpretação. Neste processo, as evidências orais são relacionadas com o referencial teórico, requerendo flexibilidade e criatividade da parte do investigador para julgar os trechos mais expressivos e construir a consciência histórica das pessoas. A interpretação dos dados relaciona a evidência encontrada com os modelos teóricos já existentes. A forma mais eficaz de análise será olhar em simultâneo os elementos objectivos e subjectivos da entrevista, de forma a entender como as experiências do passado são reinterpretadas na memória.

Em suma, tendo em vista os objectivos traçados para este estudo, optámos pelo referencial da História Oral de Paul Thompson (1998). A vantagem que este método

oferece é o facto de permitir integrar as informações fornecidas num contexto mais amplo, uma vez que o entrevistador consegue, através da apreciação das atitudes, do modo de se expressar, atingir aspectos mais profundos e mais inerentes ao íntimo das pessoas, e explorar com mais detalhe, os aspectos que se apresentam como mais importantes no decorrer do processo. Terminada esta fase, será utilizada a colectânea das entrevistas, para cruzar os dados de cada uma delas com a totalidade, o que permitirá retirar algumas conclusões relativamente às tendências que os entrevistados manifestam no que diz respeito à percepção e ao modo como encaram a realidade em que vivem. Deste modo ser-nos-á possível inferir sobre as suas experiências no contexto dos cuidados de saúde, interpretando e compreendendo acontecimentos passados, com vista a dar resposta a questões suscitadas no presente.

4.0 - DELIMITAÇÃO DO ESTUDO

A investigação relacionada ao cuidado à saúde de pessoas adultas idosas com VIH/SIDA está em sua fase inicial. Há um vasto campo de temáticas nesta área aguardando respostas, daí a pertinência deste estudo. Deste modo, esperamos contribuir para ampliar o conhecimento nesta área e dar visibilidade às experiências de cuidado à saúde deste grupo etário, destacando os significados percebidos pelas pessoas participantes deste estudo. Neste sentido, apresentamos abaixo a questão e objectivos do estudo.

4.1 - QUESTÃO E OBJECTIVOS DO ESTUDO

4.1.1 - Questão do estudo

Quais são as vivências de cuidado formal à saúde de pessoas adultas idosas com VIH/SIDA?

4.1.2 - Objectivo Geral

Conhecer as vivências de cuidado formal à saúde de pessoas adultas idosas com VIH/SIDA.

4.1.3 - Objectivos específicos

- ✓ Explorar as vivências com o diagnóstico de VIH/SIDA vividas por pessoas adultas idosas;
- ✓ Conhecer as vivências de cuidado formal à saúde de pessoas adultas idosas com VIH/SIDA;
- ✓ Conhecer os significados de cuidado à saúde para pessoas idosas com VIH/SIDA.

Tendo em atenção os objectivos propostos, delineamos o desenho do estudo com base na história oral, o que apresentamos a seguir.

II PARTE – FASE METODOLÓGICA

5.0 - DESENHO DO ESTUDO

Para este estudo seguimos uma abordagem qualitativa, uma vez que pretendemos compreender o fenómeno em estudo através da perspectiva dos sujeitos que o vivenciaram. Na investigação qualitativa o investigador assume que os participantes são dotados de uma experiência e um saber pertinente, que devem ser conhecidos e compreendidos⁸⁵. Para além disso, optámos por esta abordagem, uma vez que pretendemos observar, descrever e analisar o fenómeno, sem contudo termos a preocupação de o controlar e/ou de o generalizar. A escolha pela história oral decorreu do facto de ao estudarmos o fenómeno em si, o que é realmente importante é conhecer o significado que as pessoas lhe atribuem⁸³.

5.1 – CONTEXTO E PARTICIPANTES DO ESTUDO

O estudo foi desenvolvido em duas Instituições Particulares de Solidariedade Social com acções dirigidas a pessoas com VIH/SIDA, sediadas no Porto e em Cascais, e num serviço de doenças infecciosas de um hospital do Porto.

Ambas as associações actuam na prevenção da infecção, na luta contra a discriminação e defesa dos direitos deste grupo social, no apoio psicossocial e na reinserção socioprofissional de pessoas infectadas pelo VIH/SIDA. Dentre outras acções desenvolvidas encontram-se: o apoio domiciliário e a formação no âmbito do VIH/SIDA.

O hospital tem tido um papel importante no tratamento de doenças infecciosas, em especial a SIDA. Apresenta uma articulação dos seus serviços com outras organizações no combate à toxicodependência e à exclusão social. Dispõe, desde 1998, de um Centro de Terapêutica Combinada para os utentes com VIH/ SIDA.

Para além destes contextos, outros hospitais e centros de saúde foram contactados, tendo alegado diferentes motivos para a não colaboração na sua realização, como por

exemplo, a realização de outros estudo, o facto deste estudo poder afectar psicologicamente as pessoas adultas idosas com VIH/SIDA.

Foram seleccionadas, para este estudo, pessoas portadoras de VIH/SIDA, tratando-se, portanto, de uma amostra de conveniência. Participaram do estudo onze Homens e sete mulheres. Os critérios de inclusão estabelecidos foram: ser pessoas portadoras de VIH/SIDA, com idade igual ou superior a 50 anos e autónomas. Autonomia é entendida como ter capacidade percebida para controlar, lidar com situações e tomar decisões sobre a vida do dia-a-dia, de acordo com as próprias regras e preferências⁸⁶.

5.2 - RECOLHA DE DADOS

Os dados foram recolhidos através de entrevista semi-estruturada, conforme a proposta de Thompson (1998). Foi elaborado um roteiro da entrevista composto por duas partes distintas (Apêndice II). A primeira parte referente à caracterização das pessoas adultas idosas e a segunda contendo uma questão aberta. As pessoas entrevistadas foram convidadas a falar sobre “*as vivências de cuidado à saúde depois de lhes ter sido diagnosticado o VIH/SIDA*”. Para dar resposta aos objectivos específicos, foram elaborados alguns itens para nortear a recolha dos dados

As entrevistas tiveram uma duração média de 20 minutos. Foram gravadas através de gravador digital, com o consentimento livre e esclarecido das pessoas participantes, em local reservado e sem interrupções. Durante a entrevista as pessoas foram estimuladas a falarem livremente sobre o tema. No final das entrevistas, o seu conteúdo foi validado com cada participante, tendo sido reiterada a liberdade de retirar ou acrescentar informações.

5.3 - ANÁLISE DOS DADOS

A análise dos dados foi feita em três etapas. A primeira consistiu em organizar e estruturar os dados. Deste modo, após a recolha dos dados, as entrevistas foram ouvidas e transcritas na íntegra. Posteriormente, a transcrição foi conferida com as fitas originais e foram efectuadas leituras das entrevistas como um todo. A segunda etapa referiu-se à classificação dos dados. Para tanto, procedemos à leitura horizontal e exaustiva das entrevistas, para buscar a coerência interna das informações e encontrar as ideias

centrais, os momentos chave e as posturas sobre o tema em foco. Este facto possibilitou a construção de categorias empíricas e respectivas subcategorias, para mais tarde serem transformadas em categorias analíticas, teoricamente estabelecidas. Ainda na segunda fase, realizamos a leitura transversal, através do recorte das entrevistas por “temas”. Neste processo de classificação, colocamos as partes semelhantes juntas, buscando compreender as conexões entre elas, e guardando-as em códigos. As categorias e subcategorias foram revista e alteradas sempre que necessário, tendo sempre presente o rigor na categorização dos dados. Para este processo recorremos ao programa QSR NVivo. Na terceira fase, procedemos à interpretação dos dados, através de um movimento circular entre os dados e o quadro teórico e empírico do estudo. A análise teve como directriz básica dar respostas à questão e aos objectivos geral e específicos do estudo.

5.4- PROCEDIMENTOS ÉTICOS

O projecto foi submetido e aprovado por uma comissão de ética do hospital em que o estudo foi realizado. Foram respeitados os princípios relativos ao direito à autodeterminação, direito à intimidade, direito à protecção contra o desconforto e o prejuízo e direito a um tratamento justo e equitativo.

Os(as) participantes foram esclarecidos(as) sobre os objectivos do estudo, procedimentos de recolha de dados, divulgação dos resultados e confidencialidade dos dados recolhidos. Foi respeitado o carácter voluntário da participação, a possibilidade de desistir a qualquer momento e a ausência de prejuízo no atendimento. No momento que antecedeu a entrevista, cada participante assinou duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice III). Uma cópia foi entregue a cada participante e a outra foi arquivada em local seguro.

5.5 - RIGOR DO ESTUDO

Com a finalidade de aumentar o rigor do estudo foram utilizados alguns dos critérios de avaliação de investigação qualitativa de Leninger (credibilidade, confirmabilidade, significado no contexto, saturação e padronização⁸⁷).

A credibilidade corresponde à verdade como conhecida, sentida ou experimentada pelas pessoas estudadas. Este critério foi conseguido através da escuta activa no decorrer das entrevistas e também através de um processo reflexivo que nos permitiu ver o fenómeno tal como vivido pelos(as) participantes, evitando equívocos e más interpretações que pudessem influenciar a precisão das construções e reconstruções.

A confirmabilidade “refere-se à participação directa repetida e à prova observada, documentada ou obtida a partir de fontes informantes primárias”^{87:112}. Neste estudo, a confirmabilidade resultou da obtenção de afirmações directas e repetidas do que o investigador viu, ouviu ou experimentou sobre o fenómeno em estudo. Este critério foi conseguido ao permitir que cada participante confirmasse ou alterasse os depoimentos da entrevista, validando os dados obtidos. Por questões de sigilo, os(as) participantes não disponibilizaram os dados necessários para contacto posterior com os mesmos. Desta forma, foi inviável a validação do conteúdo transcrito das entrevistas, tendo esta sido feita logo após as entrevistas com audição da gravação. Naquele momento, os(as) participantes tiveram a oportunidade de retirar ou acrescentar conteúdos.

O significado no contexto “refere-se aos dados que se tornaram compreensíveis dentro dos conteúdos holísticos ou com significados especiais relativos aos informantes ou pessoas estudadas em contextos similares ou diferentes”^{87:112}. Neste estudo, as pessoas seleccionadas detinham conhecimento sobre o fenómeno estudado. Deste modo, valorizamos em seus depoimentos as situações e os acontecimentos de vida no contexto do VIH/SIDA, que apoiaram as interpretações e compreensões dos significados das suas experiências vividas.

Outro dos critérios utilizados foi a saturação, que traduz o conhecimento exaustivo do fenómeno em estudo. Neste estudo, o total de participantes foi determinado pela saturação dos dados, ou seja a recolha de dados decorreu até o momento em que não houve novas explicações, interpretações ou descrições do fenómeno em estudo.

Por último, a padronização “refere-se a interpretações, sequência de eventos, experiências ao modo de vida repetidos, que tendem a ser padronizados e recorrem no tempo e meios designados e em contextos diferentes e similares”^{87:113}. Neste estudo, as vivências repetidas das pessoas participantes acerca do fenómeno em estudo foram usadas para dar consistência a um padrão.

III PARTE - FASE EMPIRICA

6.0 – APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

A apresentação dos resultados foi norteada pela questão e objectivos do estudo. Deste modo, inicialmente procedemos à caracterização dos participantes e posteriormente apresentaremos as três categorias do estudo: o diagnóstico de VIH/SIDA: realidade difícil de ser vivida, experiências de cuidado à saúde e significados do cuidado em saúde. Na apresentação destas categorias foram seleccionados alguns trechos das narrativas, que de uma forma mais expressiva retratavam as experiências dos(as) participantes.

6.1 - CARACTERÍSTICAS DOS(AS) PARTICIPANTES

Participaram neste estudo dezoito pessoas com VIH/SIDA, onze do sexo masculino e sete do sexo feminino² (Apêndice IV). As idades oscilaram entre 50 e 75 anos (média de 58), sendo que para os homens situou-se entre 51 e 66 anos (média 57) e para as mulheres entre 50 e 75 anos (média 59). Considerando a escolaridade, a maioria dos(as) participantes (n=13, sete homens e seis mulheres) frequentou o primeiro ciclo do ensino básico, três homens terminaram o terceiro ciclo do ensino básico e um homem e uma mulher o ensino secundário. Os estados civil foram solteiros(as) (n=5), casados(as)/união de facto (n=6), divorciados(as)/separados(as) (n=4) e viúvos(as) (n=3). Em relação ao exercício profissional das pessoas adultas idosas, 10 encontravam-se reformados(as) (5 mulheres e 5 homens), seis continuavam a exercer a sua actividade profissional e dois homens estavam desempregados. As profissões para os homens foram: motorista, engarrafador de vinhos, ajudante de motorista, director comercial e para as mulheres: empregada doméstica e calandreira. A maioria das pessoas participantes (n=12), dos quais seis homens e seis mulheres, percebia rendimentos mensais inferiores ao salário mínimo nacional (475 Euros), três homens e uma mulher

² Para efeito de anonimato, as entrevistas das mulheres do estudo foram identificadas por EM e o número da entrevista e dos homens por EH e o número da entrevista correspondente.

usufruíam de um rendimento entre 475 e 600 Euros e um dos participantes de 1.100 Euros mensais³.

6.2. CATEGORIAS DO ESTUDO

6.2.1. O Diagnóstico de VIH/SIDA: Realidade difícil de ser vivida

A maioria dos participantes (n=10), dos quais seis homens e quatro mulheres, considerava-se saudável antes do diagnóstico do VIH/SIDA. Eram pessoas que para além das doenças próprias da infância, somente tiveram problemas ligeiros de saúde, como gripes e constipações, conforme depoimentos abaixo:

Nunca tive grandes problemas. Uma constipação ou outra, uma gripe, mas de resto nunca tive problemas nenhuns [antes do diagnóstico] (EH2).

Fui sempre saudável. Nunca tinha ido a um médico, agora é que eu tenho que ir porque não sou saudável. Tenho que me convencer que não sou saudável. Nem umas dores de cabeça, eu tinha (EM6).

Os(as) restantes participantes (cinco homens e três mulheres) mencionaram que em dado momento da sua vida, antes do diagnóstico do VIH/SIDA, já haviam sido confrontados com situações de doença. Dos problemas de saúde mencionados pelos homens, constam os resultantes de acidentes de viação e desportivos (n=2), a taxa de colesterol elevada e o acidente vascular cerebral (n=1), o alcoolismo crónico e problemas circulatórios (n=1). Os problemas de saúde referidos pelas mulheres foram depressão (n=1), acidente vascular cerebral, hipertensão arterial (n=1) e o herpes zóster (n=1). Uma das participantes mencionou ainda problemas ginecológicos, com consequente histerectomia e outra, problemas nos membros inferiores resultantes de acidente de viação.

Porque tinha talvez um bocado de colesterol como o médico diz, e qualquer coisa, e como me deu o AVC fiquei com aquela mazela (EH3).

Também bebia muito, estive lá internado. Também estive lá três semanas. Depois deixei de beber (EH10).

Quando fui internada com um AVC [...] eu não punha o braço acima e mancava desta perna (EM2).

³ Um dos participantes recusou-se a dar esta informação.

Aconteceu um problema que eu não sabia bem o que era. Foi a zona, não sei se conhece esse problema de saúde, é a zona e um problema num joelho (EM4).

A ausência de qualquer sintomatologia de doença foi o motivo alegado pelos(as) participantes para não terem realizado o teste Elisa, numa fase anterior de suas vidas. Dentre os motivos que levaram à realização do teste, o agravamento do estado de saúde foi o mais referido pelas pessoas entrevistadas (n=5). Dois participantes (um homem e uma mulher) realizaram o teste após a morte do companheiro(a) e uma participante fê-lo numa altura em que o marido estava doente. Dois participantes (um homem e uma mulher) referiram ter realizado o teste por desejar iniciar uma nova relação e por desejar ter um filho, respectivamente.

Eu comecei a sentir um determinado cansaço comigo e eu pedi, no Centro de saúde, no posto médico [...] Qual foi o espanto que acusaram positivo, positivo mesmo (EH11).

Após a morte dele... o médico que o assistia, chamou-me para fazer umas análises, e então descobri o problema que o fez morrer, porque... até então diziam-me que era uma pneumonia, problemas nos pulmões... pronto (EM1).

Foi por uma precaução, foi por uma precaução de querer ter uma relação que fui aconselhado. Antes de fazer as coisas é melhor a gente ver se há ou não. E foi quando me dirigi ao CAD e acabei com a triste notícia (EH9).

Ele como queria um filho, então foi ao médico, e eles descobriram que a gente tinha... fizeram exames que tinha isso... (EM5).

No que diz respeito ao ano de conhecimento do diagnóstico, por parte dos homens, a maioria (n=8) ocorreu entre 2000 e 2006, dois no ano de 2009 e um em 1990. Em relação às mulheres, a maioria (n=5) teve conhecimento do diagnóstico na década de 1990 e duas foram notificadas mais recentemente, respectivamente em 2004 e 2010. Relativamente à via de transmissão, a via sexual foi a mais predominante (n=14), em um total de oito homens e seis mulheres. Destas pessoas, apenas uma relatou que a infecção resultou de práticas homossexuais. Da totalidade das mulheres (n=7), cinco terão sido infectadas pelos maridos ou companheiros. A transmissão resultante da utilização de drogas injectáveis foi somente referida por um homem. Dois homens manifestaram desconhecimento da via de contaminação.

Sei que fiquei infectada em 1991, então vivia com um companheiro, foi ele que me transmitiu a doença (EM1).

Não sei. A minha cunhada disse-me que o meu marido andava com uma senhora que tinha... que tinha essa tal doença. E eu se foi, foi com ele (EM2).

O contágio foi a nível sexual, com uma rapariga que nunca mais a vi. Muito bonita e tudo, enganou, pois paciência, assim não vale a pena. Está a ver, os homens também são enganados. Somos todos enganados tanto faz a ser a mulher como os homens... Mas fui, mas o único culpado sou eu (EH6).

Sexualmente, sou homossexual e foi sexualmente (EH2).

Como foi não sei, não faço ideia, mas foi com uma seringa de certeza absoluta. Mas eu nunca troquei seringas com ninguém. Aquilo para mim fui eu que pousei e depois alguém pousou ao lado e “ó carago” se é minha se é tua. Só pode ter sido assim porque eu nunca troquei seringas com ninguém. Só pode ter sido isso (EH4).

A quase totalidade das pessoas referiu ter sido informada sobre o diagnóstico pelo médico. Apenas duas senhoras mencionaram ter tido conhecimento do diagnóstico através da psicóloga e dos filhos, conforme depoimento abaixo:

A senhora fez os exames, e então veio [...] aquele exame não veio para a gente, foi pá médica [...] da família, que era na outra banda, que era onde eu morava antes, e então foi pó médico e ele lá é que disse (EM5).

Foi o médico. Soube quando vim para aqui internado, em 2005 (EH10).

Pois quem me disse isso foi a minha psicóloga [...] que me chamou à associação. Eu depois fui à associação, estive lá um ano e depois é que ela me disse que tinha apanhado o vírus (EM6).

Disseram aos meus filhos e os meus filhos disseram-me a mim (EM2).

O diagnóstico do VIH/SIDA teve um grande impacto na vida de todos(as) os(as) participantes. Ao relembrar aquele momento, deixaram transparecer a avalanche de sentimentos que os(as) invadiram. Dentre os sentimentos destacados encontravam-se o choque, a surpresa, a vergonha, a resignação, a tristeza e a culpa, como podemos observar nos seguintes discursos:

Foi uma coisa que me custou muito (...) Fiquei mesmo, mesmo sem, pronto sem forças nenhuma, sem vontade nenhuma de viver (EM4).

Pronto, eu, apanhou-me surpresa, que eu não sabia, não é? Mas acho que não tive problema sobre isso, acho que, para mim, é uma doença como outra qualquer (EM5).

Reagi muito mal. Ao princípio eu já estava a contar com isso. Eu era uma pessoa saudável, nunca tinha nada e eu apercebi-me logo. No momento que eu tinha feito aquilo, disse logo, oh foi isto e eu a saber que tinha que se usar aquilo, pois já se sabia, porque isso já estava muito falado. Eu agora só estou a pagar a factura (EH6).

Sim, mas eu fiquei meio envergonhado eu... porque eu nem sabia o que era isso... (EH10).

A reacção ao diagnóstico foi condicionada pelo facto de se tratar de uma doença ainda incurável e pela aura de preconceitos que a envolve dada a sua origem e a forma de transmissão. A estes aspectos somavam-se os sentimentos de surpresa e tristeza, pela traição dos companheiros, no caso das mulheres casadas ou em união de facto; de medo, por terem de enfrentar a família, no caso de alguns homens; de angústia, por não ter tido as devidas precauções e por imaginar que é “algo que acontece só aos outros”; de vergonha, pelo desconhecimento da doença, dentre outros. Os seguintes depoimentos exemplificam as afirmações acima.

A minha reacção... é sempre de choque! Porque, eu sabia, naquele momento, eu sabia que a SIDA era uma doença incurável! Não é? (EH3).

Porque esta doença ainda é uma doença que não esteja bem na sociedade, não é. Eu às vezes estou no café e ouço na televisão, porque lá onde eu moro ninguém sabe o que eu tenho (EM6).

A reacção como é que foi. Andei para aí, andei para aí...Tive que ter acompanhamento psicológico, porque uma pessoa, fiquei baralhado, uma pessoa não sabe o que é que há-de fazer. Uma pessoa sabe que isso é um perigo... não sei (EH11).

Na altura foi muito complicado para mim, eu receber a notícia que era seropositivo. Tive receio de muitas coisas especialmente dos meus pais e dos familiares. O que não foi mau, felizmente aceitaram muitíssimo bem, tive o apoio deles (EH2).

A partir do diagnóstico seguiu-se uma vida repleta de incertezas, inseguranças e receios, não só pela evolução da doença e possibilidade de se confrontar mais precocemente com a morte, como também de ter de estar sempre procurando estratégias para manter em sigilo o seu diagnóstico de VIH/SIDA. Viver esta nova condição implicou ter diariamente de encontrar motivos para continuar a viver e de obter respostas às inúmeras questões que afligiam as pessoas participantes, de reunir forças para sair da depressão, do isolamento. Outras vezes, requereu não falar sobre a doença e esforçar-se por esquecer que se vive esta condição, conforme depoimentos abaixo:

Fiquei traumatizado com isto. Conheci pessoas que já cá morreram com isto. Eu estava cá internado e eu conheci pessoas que estavam aqui assim internadas com esta doença do VIH, que morreram aqui (EH11).

Estragou a vida dele e estragou a minha. Mas pronto, eu ainda vou andando cá , já ele... faleceu com 52 anos. E sofreu muito. Muito, muito, muito... É disso que eu tenho medo. Se calhar, não sei. Se tenho que sofrer o que ele sofreu...(EM7).

Vivo martirizado mais desta situação do VIH, por saber que não tem soluções, de momento. Eu leio, às vezes lá aparece uma notícia mais encorajante. Mas, mais disto [...] o que é que se vai fazer, é uma coisa que está para sempre (EH8).

Porque a própria doença tirava-me o apetite de comer, ficava sem apetite para fazer nada. Só pensava naquilo porque é que me aconteceu a mim, porque é que me aconteceu a mim (EM4).

E eu graças a Deus que eu estou bem, quero dizer, integrei-me bem e faço por esquecer o que tenho (EH1).

O receio de partilhar o diagnóstico com outras pessoas, de uma forma mais directa ou menos directa, esteve presente em todos os discursos das pessoas participantes, exemplificados abaixo. Com efeito, o diagnóstico de VIH/SIDA só foi partilhado com algumas pessoas da família, que foram escolhidas em função da relação de proximidade e de confiança. Para os homens, foram sobretudo as irmãs as pessoas eleitas para confidenciar o diagnóstico, enquanto as mulheres confidenciaram o diagnóstico essencialmente aos filhos(as) e a algumas noras. A dificuldade em partilhar o diagnóstico com membros da família esteve associada ao medo da rejeição e do diagnóstico extrapolar o meio familiar, e pelo facto de não sentirem que a família estava preparada para enfrentar esta situação. Em alguns casos, o conhecimento pelos membros da família ocorreu por não terem formas de ocultá-la, quando os sintomas tornaram-se mais exacerbados e os internamentos se fizeram com maior frequência.

Os meus filhos sabem, não contam a ninguém, ninguém sabe que estou assim, que isso lá no lugar, Deus me livre era muito falado e eu não queria isso (EM2).

Porque a única pessoa que sabe o que eu tenho a doença é o meu filho e a minha nora (EM6).

A minha filha em princípio não sabe que eu tenho isto [...] A nível familiar [...] a família não sabia, apenas tinha a minha irmã que sabia (E8H).

Sabe unicamente uma minha irmã, que é mais próxima, uma minha irmã que eu tenho assim mais, pronto que eu achei que é a pessoa mais preparada, mais preparada para saber dessa notícia [...] não disse a ninguém, nem os meus filhos, nem nada... (EH11).

Depois, realmente, não é, vai se deixar ali sozinha todo o dia, não ter visitas, não é? Não poder dizer à família “estou internada”. Tive de dizer nessa altura aos meus dois filhos [...]. Vim com a salmonela e estive dois dias em casa e vomitava muito. Então a doutora disse que era uma salmonela que apanhei. E tive que lhes dizer, porque eu não estava em casa, tive que dizer (EM7).

Mesmo os amigos mais íntimos foram, muitas vezes, excluídos, deste momento da vida das pessoas com VIH/SIDA, com receio de serem rejeitadas, caso estes viessem a ser conhecedores da sua situação de doença. A necessidade sentida de ocultar a condição de portador do VIH/SIDA, fez com que estivessem sempre vigilantes para não se traírem,

preocupando-se com a aparência física, os constantes internamentos e as visitas domiciliares de profissionais de saúde, que poderiam denunciar essa condição.

Pessoas de fora ninguém sabe. Temos grandes amigos, mesmo grandes amigos mas esses grandes amigos não sabem nada, portanto nós estamos bem (EH1).

Só que eu estou sempre de pé atrás, para não, sabe que às vezes na conversa pode sair aquilo que a gente não quer dizer, mas num certo ponto a gente diz, sem querer. Então, eu tenho que estar sempre com muita atenção às conversas que há, e quando vejo que há conversas mais de doenças e assim, eu tento desviar (EM1).

Porque esta doença ainda é uma doença que não esteja bem na sociedade, não é. Eu às vezes estou no café e ouço na televisão, porque lá onde eu moro ninguém sabe o que eu tenho. [...] E às vezes estou e na televisão falam dum seropositivo ou falam da droga e eu oiço por trás, há.. (EM6).

E digo-lhe mais, porque na altura quando eu apareci muito magrinho, tinha muito medo de aparecer à beira dos meus amigos, eles começavam logo com esses comentários... não na minha frente, mas por trás. O que está mal, porque as pessoas não diziam na minha cara, mas diziam. E afastavam-se um bocado até dificilmente me cumprimentavam, mas eu não me importava. No momento em que eu reapareci, o que estou hoje, já toda a gente fala para mim já toda a gente me cumprimenta. O que precisavam era que eu dissesse o que tinha. Por isso eu nunca disse o que tinha, obviamente. Se eles só pensavam e reagiram assim, imagine se soubessem. Não nós estamos numa sociedade que não dá para isso o que está mal [...] Pois é o problema é a discriminação, mas isso em Portugal é, mas outros países não é, antes pelo contrário até são apoiados (EH6).

O diagnóstico de VIH/SIDA deu início a uma condição de vida com muitos desafios, em que se tiveram de aprender a conviver com as inseguranças e os medos de um futuro incerto. Embora o viver implicasse esta condição, o diagnóstico do VIH/SIDA colocou as pessoas participantes deste estudo frente a frente com a possibilidade do sofrimento, advindo do agravamento da doença, da morte, de rejeição por parte da família e do círculo de amigos. Esta é uma realidade difícil de ser vivida, como atestaram os depoimentos das pessoas adultas idosas. Viver esta condição requeria uma luta permanente contra uma cadeia de sentimentos e emoções desencorajadora, para vencer a depressão, o desejo de isolamento e a falta de perspectivas futuras. Demandava atenção à manifestação dos sintomas, ao tratamento, o que os(as) colocavam mais próximos dos cuidados de saúde, abordados a seguir.

6.2.2. Vivências de Cuidado à Saúde

Após o diagnóstico do VIH/SIDA, todas as pessoas deste estudo referiram uma maior proximidade com os cuidados de saúde. Ao abordarem o cuidado recebido nas

instituições de saúde, a totalidade (n=18) das pessoas foram unânimes em considerar que foram bem tratadas ou bem cuidadas pelos profissionais de saúde (médicos, enfermeiros e psicólogos).

As coisas que me fizeram, além de estarem a tratar de mim, psicologicamente ajudaram-me, numa parte que eu não estava tão bem. Era essa a razão porque eu acho que fui muito bem tratada, porque eu não vi mais ninguém a ter os miminhos e os carinhos que tive do pessoal auxiliar e dos enfermeiros (EM1).

A nível de médicos, nunca tive grandes problemas, fui sempre muito bem tratada, médicos, enfermeiros e auxiliares de acção médica tudo muito bem, nunca tive problemas nenhuns, nenhuns (EM3).

Fui bem tratado. Foi ótimo, foi ótimo. Fui muito bem tratado mesmo. Os medicamentos eram dadas a horas, a roupa de cama mudada diariamente, sempre que precisava tocar a campainha vinham-me atender. Eu acho que isso é fundamental. Portanto somos muito bem tratados. Não estamos num hotel, mas temos tudo aquilo que precisamos, pelo menos a mim deram-me tudo aquilo que eu precisei. Passei aqui uma semana, senti-me bem. Fui para casa. Portanto fui bem tratado (EH4).

Somente duas pessoas participantes (um homem e uma mulher) referiram ter tido experiências de maus-tratos no passado. Na época da entrevista, percepcionavam o cuidado de maneira diferente, destacando a forma diferenciada dos(as) profissionais de saúde de agir e de se relacionar com elas.

No hospital, sabe que no hospital, eu fui muito mal tratada no hospital. [...]. Fiz muitos disparates, mas eu não fui bem tratada. Penso, eu não fui bem tratada no hospital. Aqui elas tratam-me muito bem, também já são dez anos. Eu vou ao hospital, elas tratam-me muito bem, elas falam-me muito bem (EM6).

Outro participante mencionou que o cuidado que recebia no serviço onde era seguido pelo VIH/SIDA era diferente do cuidado em outros locais onde era seguido por outras patologias. De acordo com o seu discurso, nas consultas de infecciologia, o cuidado era de maior proximidade e com mais afectividade, enquanto em outros serviços essas características estavam ausentes nas acções de cuidado.

Lá são, não estão para perder tempo, não vejo sensibilidade da parte da médica que trabalha comigo, da endocrinologista e também a nível de oftalmologia. É a rotina, não é? (EH8).

Quando mencionavam os profissionais de saúde, estes eram caracterizados pelo(as) participantes como: excepcionais, excelentes, impecáveis, espectaculares e maravilhosos.

Mas, em relação a técnicos de saúde, de enfermeiros, de auxiliares, foram todos, um espectáculo para mim (EM1).

Os médicos muito simpáticos, os enfermeiros, toda a gente, não tenho razão de queixa de ninguém de lá do hospital de ninguém, ninguém. Super amáveis, toda a equipa (EH2).

Na maioria das situações, as experiências de cuidado à saúde estavam relacionadas com situações de acompanhamento para avaliação da evolução da infecção e da doença e de internamentos. Todas elas estavam sendo seguidas em consultas de infecciologia, cuja frequência era determinada pela evolução clínica das pessoas participantes. As consultas ocorriam mensalmente, a cada dois, três ou quatro meses por ano. No que diz respeito aos internamentos, seis dos participantes já haviam tido esta experiência antes de terem conhecimento do diagnóstico de VIH/SIDA. Metade das pessoas participantes (n=9, 5 homens e 4 mulheres) vivenciou esta experiência após ter tido conhecimento do diagnóstico.

Vou às consultas, sou seguida mensalmente agora, antigamente era seguida de três em três meses. Agora devido a tantas mudanças de terapia e a tantas outras questões que estão ligadas a isso, as consultas são mais regulares (EM1).

No hospital andamos seguidinhos, certinhos e agora vou ao médico dia 16, vamos fazer análises. Ao princípio era todos os meses e de dois em dois meses, ou de três em três meses, agora é de meio em meio ano (EM4).

Quando cheguei ao hospital e fiz as primeiras análises e eles disseram-me que eu tinha que ficar [...] porque estava com uma pneumonia e estava com uma tuberculose, já um bocado adiantada. Estive sessenta e dois dias internada (EM1).

Estive a primeira vez internado para aí há quatro anos. Estive também uma vez internado para fazer uma operação ao apêndice. Também estive internado no hospital com hepatite, aí já sabia que tinha o VIH, já sabia (EH5).

A evolução clínica da doença foi associada aos resultados das células CD4 e da carga virica. Assim, quando a carga virica estava indetectável ou quase indetectável e as células CD4 apresentavam taxas elevadas, as pessoas consideravam que a evolução da doença não era preocupante. Já o inverso era sinónimo de que algo não estava bem. Outro indicador da evolução da doença foi o número de recaídas.

Os CD4 começaram a aumentar e a carga virica ficou quase indetectável, o que é muito bom (EM1).

Há alturas em que a doença nos ataca um pouco mais no sentido das coisas não melhorarem, os CD4 estão em baixo a carga virica está alta (E2H).

Não tenho recaídas nem nada, portanto ela estabilizou, e o médico disse: “se você continuar a tomar certinho, pode viver até muitos anos. Pode até não morrer disto, pode morrer de outra coisa”. Portanto, eu vou seguir, os conselhos deles (EH3).

A melhoria do quadro clínico esteve também relacionada à redução dos medicamentos aquando das consultas. O aumento ou mudança de medicamentos era percebido como piora do quadro clínico ou falta de resposta do organismo ao tratamento. Deste modo, a principal forma de tratamento para a quase totalidade dos(as) participantes (n=17) era a medicação diária. Apenas uma das participantes estava medicada com interferon, uma vez que a combinação das outras medicações já não estava a ser suficientemente eficaz.

A partir daí é normal, não tenho tido problema nenhum. Está tudo bem, agora até me diminuíram um comprimido. Antes tomava três comprimidos agora só tomo dois diariamente. Portanto é sinal que está tudo bem, porque senão aumentavam em vez de diminuir (EH4).

Estou na fase inicial (da doença), estou na fase completamente inicial. Aquilo que comecei a tomar há dez anos, continuo a tomar (...) São dez anos com a mesma medicação inicial (EH8).

Presentemente estou a fazer das últimas medicações mais recentes que veio. Estou a fazer o interferon, injectado na barriga ou nos braços. Mas a médica já me avisou que ia tentar levar esta medicação até onde pudesse, porque já não havia grandes hipóteses de combinações porque eu já fiz muitas (EM1).

A quantidade de comprimidos que tomavam diariamente era variável. No entanto, ficou notória a ideia de que há alguns anos atrás este número era substancialmente maior. Algumas pessoas referiram que, inicialmente, chegaram a tomar entre 10 a 20 comprimidos diariamente.

Não, não, só para o VIH tomo três comprimidos. São diferentes, é um de manhã, outro à noite e outro em jejum. [...] Ora por dia, devo tomar para aí uns sete, mas cheguei a tomar vinte (EH7).

Depois é que ela me explicou (a psicóloga), que tinha que ter uma vida muito regrada, tinha que tomar a medicação todos os dias, mas já não tomo aqueles dezassete comprimidos que tomava (EM6).

O tratamento com antirretrovirais foi referido por todas as pessoas como uma experiência difícil, pelos efeitos secundários que acarretavam, principalmente no início. Os efeitos secundários mencionados foram: os distúrbios gastrointestinais, cefaleias, complicações cardiovasculares, diabetes e lipodistrofia. Outro aspecto destacado como menos positivo foi o facto de se sentirem incomodadas por terem que tomar muitos comprimidos em público, o que não passava despercebido às pessoas que as rodeavam.

Há medicação que faz bem a uma coisa mas faz mal a outra. Eu no meu caso, eu fiz, a medicação está-me a fazer muito bem, mas fez-me lipodistrofia. Eu fiquei magrinha na cara, nos membros e assim (EM3).

Embora dê tonturas, vômitos e diarreias nos primeiros tempos, o que nos deixa bastante debilitados, mas com o tempo a coisa melhora (EH2).

Não, a única coisa que eu encontro, aliás, já falei com a minha médica é realmente às vezes a quantidade da medicação, não ser um só, uma só pastilha. Isso seria bom pelo aspecto, por exemplo, se eu tiver que ir jantar fora, não ter que levar aquela medicação toda, não ter que alterar o horário. Se for uma pastilha, uma pessoa põe á boca e uma pessoa não repara, não é? (EH2).

A medicação antirretroviral era fornecida gratuitamente às pessoas deste estudo. No entanto, foi referida como sendo uma medicação extremamente cara. Este conhecimento decorria do facto de ao ser levantada a medicação, esta vir acompanhada da factura, na qual constava o preço da mesma. Este procedimento foi destacado como sendo uma forma das pessoas conhecerem o custo da medicação e tomarem a medicação, de acordo com a prescrição médica.

Porque nem deviam ir buscá-la se é para ir deitar fora. Medicções caríssimas! E vão buscá-la e não a tomam. Eles agora até nos dão [...] uma factura da medicação, para nós vermos em quanto fica a medicação. Eu neste momento estou a ficar caríssima ao estado, porque cada injeção custa 100 Euros por dia, andei 30 dias. Só em injeções, 3.000 euros (EM1).

Dados os efeitos secundários dos medicamentos e o surgimento de outras doenças, algumas pessoas necessitavam fazer tratamentos adicionais, cujos custos tinham de ser suportados por elas próprias. Esses custos, considerados extremamente elevados, condicionavam a qualidade de vida destas pessoas, dados os baixos rendimentos, o que as levavam muitas a recorrer à acção social.

E foi por isso que eu tive que recorrer à acção social para me ajudar, porque senão [...] Eu também sem o resto da medicação extra hospital, também é complicado, porque a medicação para o vírus tira o sono, põe as pessoas mais nervosas... Tem alguns efeitos que eles tentam combater com outros fármacos, que não são dados pelo hospital, e esses fármacos, alguns também são caros. Sobretudo o do colesterol e o da tensão, são caros (EM1).

Eu tenho um subsídio para a medicação, porque eu gasto muito em medicação e esse subsídio foi retirado [...] Para a falta de ar, até aqui davam-me a medicação, depois deixaram de me dar a medicação e davam-me dinheiro e depois do dinheiro, tiraram-me tudo (EH5).

As doenças oportunistas mais citadas foram: pneumonia e tuberculose. Outros problemas de saúde também mencionados (n=11, 6 homens e 5 mulheres) foram:

diabetes, tumor no intestino, hepatite B, osteoporose, problemas pulmonares e articulares, hipertensão, taxa de colesterol elevada, conforme depoimentos abaixo:

Porque estava com uma pneumonia e estava com uma tuberculose, já um bocado adiantada. Depois descobriram também que eu tinha um tumor nos intestinos. (...) Tenho problemas de tensão alta, tenho problemas de colesterol, tenho problemas de articulações (EM1).

Ultimamente é que apareceu-me diabetes, osteoporose, depois também um problema de hepatite B e tive um problema pulmonar e assim mais nada assim de grave (EH2).

Também estive internado no hospital com hepatite, aí já sabia que tinha o HIV, já sabia (EH5).

Depois apanhei uma tuberculose, pois é sempre isso que a gente apanha (EM6).

Tenho às vezes as tensões altas. Também tenho colesterol (EH7).

Tenho, bem, colesterol, as tensões altas e tenho osteoporose bastante adiantada (EM7).

A diabetes também só foi detectada aos 50 anos, porque o meu pai era diabético e também tomava insulina e portanto foi uma coisa hereditária que já vinha dos avós (EH8).

Nas experiências de cuidado, as pessoas entrevistadas referiram a existência de um cuidado multiprofissional. Para além do médico das consultas de infecciosas, com o qual todas elas continuavam a contactar, houve ainda referência a outros profissionais de saúde que de alguma maneira contribuíram ou continuavam a contribuir para o cuidado à saúde destas pessoas. Sete participantes mencionaram ser cuidados por psicólogas, dois estavam a ser seguidos por psiquiatras, três especificaram que em determinado momento receberam cuidados de enfermagem e duas pessoas haviam se beneficiado do apoio social. Nesta equipa multidisciplinar foram ainda referenciados o oftalmologista e o endocrinologista.

Psicólogo, venho aqui (associação), também, já foram lá a minha casa, uma psicóloga (EH1).

Eu agora quando comecei a fazer as injeções, era seguida pelo médico e pelos enfermeiros” (EM1).

Mas o apoio social não me dá, tenho que pôr o resto e o meu filho também me ajuda, mas nós também não temos muito apoio. Devia nos dar mais (EM6).

As Associações de Apoio na luta e prevenção do VIH/SIDA desempenharam um papel fundamental e estrutural na vida de várias pessoas deste estudo. As pessoas que recebiam apoio destas instituições encontravam-se satisfeitas com as ajudas disponibilizadas, entre as quais salientaram: apoio psicossocial, ajudas financeiras,

banco alimentar e maior agilidade para resolução de processos para obtenção de subsídios. Além destes apoios, as associações se constituíam em espaço para o convívio e troca de informações.

Aqui da associação tenho recebido também bom apoio, uma boa ajuda porque estou desempregado. Como é lógico tenho casa, tenho coisas para pagar e estou a receber um subsídio. Foi através da associação que consegui esse subsídio, felizmente e graças a Deus (EH2).

A associação tem me dado muito apoio. A única coisa que eu agora tenho é o banco alimentar. Daqui não tenho mais nada. Também tenho o psicólogo, mas eu não venho ao psicólogo porque eu, só quando eu estou assim um bocadinho mais em baixo é que eu venho. Mas agora não me tem acontecido nada disso (EM6).

Em suma, todas as pessoas deste estudo tiveram experiência com os cuidados de saúde. Essas experiências incluíram a consulta de acompanhamento para avaliação da evolução da infecção e da doença e o internamento. Os(as) profissionais relacionados à esta experiência foram: médicos - com especialidade em infecciologia, psiquiatria, oftalmologia e endocrinologia - psicólogos, enfermeiros, nutricionistas e assistentes sociais. Os(as) médicos(as) com especialidades em endocrinologia, oftalmologia, bem como os(as) nutricionistas foram referidos(as) por duas pessoas com diabetes mellitus. O cuidado de saúde, destacado nos depoimentos de todas as pessoas adultas idosas, foi a medicação antirretroviral, a qual é fornecida gratuitamente pelo hospital, bem como outros medicamentos para combate aos efeitos colaterais do tratamento, a doenças oportunistas e outros problemas de saúde. Para colmatar as dificuldades encontradas, principalmente de ordem financeira, as pessoas adultas idosas recorriam ao serviço social, como também às associações de apoio e prevenção do VIH/SIDA.

6.2.3. - Significados de Cuidado à Saúde

Nos discursos dos(as) participantes podemos apreender os significados do cuidado em saúde, os quais foram agrupados em três dimensões: dimensão cognitiva, dimensão afectivo/relacional e dimensão técnico/instrumental, apresentadas a seguir.

6.2.3.1 - Dimensão cognitiva

A dimensão cognitiva surgiu nos relatos das pessoas participantes articulada às informações acerca da infecção pelo vírus VIH e da SIDA, da evolução do quadro clínico e o que fazer para impedir a evolução da doença, o que centrou-se prioritariamente na medicação. O(a) médico(a) surgiu no depoimento da maioria das pessoas (n=12, 7 homens e 5 mulheres) como o(a) profissional de destaque no repasse das informações, como detentor do saber relacionado à doença. Estas informações eram fornecidas durante as consultas médicas, através de conversas informais. Somente duas pessoas participantes com problemas de saúde específicos, como diabetes, referiram ter obtido informação da nutricionista sobre dietas específicas para seus problemas, conforme exemplificam os depoimentos a seguir:

Agora a nível de informação que eu tenho, que eu estou a responder por mim, é do doutor X, que é normal porque ele é médico da doença. Agora das outras pessoas não, não (EM6).

A minha médica explica tudo, nisso ela explica tudo... Ela fala disso tudo, ela não tem aquele problema de não dizer. Diz tudo o que a gente deve fazer e o que não deve fazer. Para ter cuidados com certas coisas (EM5).

Eu já tive uma pessoa, uma nutricionista que me deu um catálogo, com o que é que eu devia mais ou menos comer (EH6).

Não são bem ensinados aparecem as coisas na conversa corriqueira, chamam à atenção a qualquer coisa, ou eu mesmo interrogo (EH8).

Estas pessoas adultas idosas revelaram uma relação de maior confiança com o(a) médico(a). As informações recebidas sobre o VIH/SIDA e o tratamento medicamentoso foram considerados extremamente importantes. Relataram que procuravam seguir as indicações fornecidas, pois eram constantemente lembrados que esta era a forma de conseguirem estabilizar a infecção ou a doença.

Porque eu sabia, naquele momento, eu sabia que a SIDA era uma doença incurável! Não é? Sabia que era incurável! Mas também sabia que... se fosse tratada, que havia uma possibilidade de... sei lá... estar mais... estar mais parada, a infecção estar mais parada! E foi o que o Sr. Dr. me disse: “se você quiser andar mais um tempinho aqui, você tem que tomar isto tudo certinho e não pode... não pode fazer asneiras! Se fizer asneiras, já sabe... (EH3)

Os cuidados que tenho tido, tenho que levar a medicação sempre certinha, não posso falhar, porque se falhar a gente no outro dia a gente já é capaz de se ressentir um bocadinho. O médico também me diz “Senhor X, isto é uma coisa que você não pode perdoar, é para ser tomado assim, assim!”, “está bem senhor doutor. Lá nisso não falho (EH7).

Não tenho recaídas nem nada, portanto ela estabilizou, e o médico disse: “se você continuar a tomar certinho, pode viver até muitos anos. Pode até não morrer disto, pode morrer de outra coisa”, portanto... eu vou seguir, os conselhos deles (EH3).

Relativamente às formas de prevenção da SIDA, apenas quatro homens detinham tais conhecimentos antes do diagnóstico. Destes, três acabaram por contrair a infecção por não terem tomado as devidas precauções. Ainda outro mencionou que foi cuidadoso ao longo dos anos e não compreendia o que poderia ter ocorrido para se contaminar.

Eu aqui há uma meia dúzia de anos atrás, vivi com uma moça lá em Esposende e havia dúvidas que ela estivesse infectada. Tinha conhecimento que isso existia, que essa doença existia, agora as implicações que tinha não sabia (EH11).

Eu acho que foi, talvez práticas sexuais sem protecção. Pronto, não sei bem como aconteceu. É aquela coisa, a gente muitas vezes pensa que acontece só aos outros. Eu praticamente já tinha um bocado de conhecimento do que era a doença. Pronto, eu fui sempre uma pessoa que nunca fui vigiado, fui sempre uma pessoa com muita liberdade e até certo ponto responsável e sabia mais ou menos os problemas que isso tinha (EH3).

E eu a saber que tinha que se usar aquilo, pois já se sabia, porque isso já estava muito falado. Eu agora só estou a pagar a factura (EH6).

Pronto, porque não esperava ter, porque para além dos cuidados que sempre tive... mas alguma coisa não correu bem e prontos aconteceu (EH9).

No momento da entrevista, doze participantes (7 homens e 5 mulheres) consideravam-se bem informadas sobre a doença. Destes, somente dois participantes fizeram questão de destacar a necessidade de obter mais informação do que aquela fornecida pelo(a) médica.

Quando das consultas, sempre que tenho alguma dúvida levo sempre... há sempre aquele entrave entre o doente e a médica! Eu não! Durante o tempo em que não tenho consulta, sempre que surge alguma dúvida, escrevo sempre as que tenho e nesse dia tiro todas as dúvidas que tenho (EM1).

Eu estou bem com quem estou a trabalhar [...] porque eu gosto de estar consciente do que estou a fazer. Dizer-me “olha, tomas isto e isto e isto” e mais nada, não. Eu gosto de saber o que é que tomo e etc, até para me motivar. Sou muito rigoroso não falho, não deixo de tomar os medicamentos (EH8).

Três pessoas (duas mulheres e um homem) deram ênfase às associações de apoio às pessoas com VIH/SIDA, como meio de obter informações sobre a doença. Em geral, todas as pessoas procuravam manter-se actualizadas sobre os progressos relacionados com a doença e o seu tratamento, através dos meios de comunicação, incluindo internet, revistas e jornais.

Aliás, a própria doença nos obriga a ter essas informações, a pesquisar, ver o que acontece, o que poderá acontecer e isso temos que estar muito bem informados para não sermos apanhados de surpresa (EH2).

Quando tenho alguma dúvida, eu pergunto a ela (à médica), ou senão venho aqui (associação) e tento me informar (EM1).

Agora a nível de informação que eu tenho é do doutor, que é normal porque ele é médico da doença (EM6).

Duas pessoas que tiveram conhecimento do diagnóstico há mais tempo (1990 e 1998), relataram que a informação sobre esta síndrome tem evoluído ao longo dos anos. No seu entender, nos anos de 1990, os profissionais de saúde ainda não estavam muito bem informados sobre a doença, o que se reflectia na informação que disponibilizavam e nos cuidados que dispensavam.

Eu, no início, fui informado pelo médico assistente, na altura tinha dois médicos. Eles informaram-me, mas eles também não tinham muita informação para poderem passar às pessoas (EH2).

As enfermeiras sabiam o que eu tinha. Eu não ia dizer às enfermeiras que era seropositiva, porque elas sabiam. Pelos comprimidos, elas sabiam o que é que eu tinha. Elas eram mal formadas, neste sentido. Agora, já não estou no hospital há onze anos, não sei, mas acho que elas não, não tinham formação, informação (EM6).

As pessoas adultas idosas reconheceram que a divulgação da informação sobre o VIH/SIDA avançou nestes últimos anos. Estas alterações eram percebidas tanto a nível da quantidade como da qualidade da informação divulgada, como podemos constatar nos seguintes depoimentos:

É porque, para já, foi há 20 anos e a informação não... Acho na minha maneira de ser que não era dada a informação correctamente. Porque quando mostravam que havia SIDA aparecia sempre uma pessoa já numa fase terminal. Hoje eu penso que poderiam pôr e já põem aliás, as pessoas ditas normais, sem qualquer doença aparente a dizer que são seropositivas ou que poderão ser seropositivas, isso, isso é bom (EH2).

A divulgação do conhecimento foi referida como importante na prevenção da síndrome. Uma das pessoas entrevistadas admitiu que se tivesse conhecimento sobre a doença e a necessidade de utilizar preservativo, provavelmente não teria sido infectada, teria tomado as medidas necessárias. Afirmou que uma das razões para o aumento do número de casos de SIDA decorria da falta de informação.

Não, eu não sinto porque agora já sei tudo. Porque, por exemplo, se fosse antes, se eu tivesse informação antes de apanhar a doença eu não apanhava, porque eu tinha que pôr preservativos (EM6).

Eu acho que ainda há pouca informação, falam muito pouco na televisão. Podem falar todos os dias na televisão o que é a SIDA e não falam nada disto. Podem falar muito do cancro, disto ou daquilo, mas agora nos seropositivos, não informam nada. Eu vejo todos os dias televisão e vejo que a única coisa que é, é só no dia da SIDA e pronto. Antes faziam aquelas manifestações, a que eu nunca fui. Mas depois acabou [...]. Há muito pouca informação, por isso é que cada vez há mais. Porquê? Porque não há informação nenhuma, temos que ver que não há informação nenhuma (EM6).

No entanto, as opiniões não foram unânimes, na medida em que outros entendiam que as informações eram suficientes, mas as pessoas é que não procuravam manter-se informadas, conforme exemplifica o depoimento abaixo.

Mas acho que as pessoas passam ainda um bocadinho ao lado da informação que lhes é dada, o que é mau, porque há tanta informação por aí, quer nos jornais, nas revistas, nas televisões, enfim, nos rádios. O meio de comunicação é muito grande e o VIH está muito divulgado, só que as pessoas passam ao lado, não querem saber. Perdem mais tempo a ver uma telenovela do que a ver um anúncio de VIH e a saber como é que se transmite (EH2).

Em suma, a quase totalidade das pessoas participantes afirmaram estar informados sobre a prevenção da infecção, a evolução da doença e o tratamento. As fontes de informação foram profissionais de saúde (médicos(as) e nutricionistas), as associações de apoio às pessoas com VIH/SIDA e outros meios de comunicação (internet, revistas e jornais). As pessoas adultas idosas também reconheceram os avanços no conhecimento sobre o VIH/SIDA nos últimos anos.

6.2.3.2 - Dimensão Afectivo – Relacional

Esta dimensão do cuidado foi referida pela quase totalidade das pessoas entrevistadas (n=16, 9 homens e 7 mulheres). Os aspectos mais valorizados nesta dimensão foram: demonstração de afectividade, atenção, relação de respeito, confiança, proximidade, presteza no atendimento e comunicação através do diálogo franco e escuta activa. Nesta dimensão, os(as) profissionais de saúde mencionados foram, médicos(as) (n=9), enfermeiros(as) (n=7) e psicólogas (n=3). Uma minoria de participantes referiu-se à equipa de um modo geral.

A *demonstração de afectividade* emergiu como uma forma de sensibilidade expressa no calor humano e presente nos menores gestos. A afectividade destacou-se também na amabilidade, nos mimos, no sentir-se acarinhada, em ser cumprimentada com um beijo. Esta forma de expressão foi muito valorizada pelas pessoas participantes, principalmente por saberem ser a SIDA uma doença que desencadeia muitas atitudes discriminatórias por parte da sociedade.

Por isso para mim é muito bom. Mais uma vez, Bravo! Pelo calor humano que eu tenho e pelo sentimento com que eu tenho com os médicos e com a equipa que me serve! [...] Não estava tão bem! Era essa a razão porque eu acho que fui muito bem tratada, porque eu não vi mais ninguém a ter os mimos e os carinhos que tive... do pessoal auxiliar, dos enfermeiros...” (EM1).

A experiência de estar internado não é fácil seja ela por VIH, seja ela por qual doença for, não é? Estar internado é bocadinho de desespero para qualquer doente, mas de qualquer forma fui muito bem atendido, fui muito bem acarinhado (EH2).

As médicas também, ela então eu gosto muito dela, sempre me cumprimenta com o beijo (EM5).

A *atenção* foi outra forma de expressão mencionada pelas pessoas adultas idosas. Revelou-se nas atitudes de consideração dos(as) profissionais, no acto de reconhecê-las e tratá-las pelo nome, de recebê-las bem e com alegria. A atenção também esteve relacionada ao atendimento das necessidades específicas de algumas pessoas adultas idosas, conforme exemplificado a seguir:

Eu entrei, a enfermeira conheceu-me, “senhor Y pode entrar” e eu disse: vou falar com a minha médica. Então siga. Portanto estou bem acompanhado, graças a Deus estou bem acompanhado (EH1).

Na Vila da Feira até quando me vê ela faz-me uma festa quando... e a Sra. Dra. quando eu venho aqui também faz muita festa (EM2).

Tem sido bom! Tem sido bom, tenho... desde que vim para aqui, a atenção é... é total! Venho aqui às consultas, sou atendido, não há problemas... tenho o apoio também das ambulâncias que o médico passa-me a... para vir para aqui às consultas e passa-me os medicamentos, para dois meses ou três, para eu não ter que vir para aqui (EH3).

Eu também venho aqui logo à tarde à farmácia para levantar os medicamentos e já aconteceu, foi neste último levantamento por um motivo de trânsito, atrasei-me e não consegui levantar. Liguei para eles e ficámos, pronto, que quando fosse assim para ter o cuidado de telefonar, que me deixavam a medicação na portaria e levantava, não tinha qualquer problema. Acho que as pessoas aí demonstram a sua atenção, não tenho nada que dizer (EH9).

Outros aspectos da dimensão afectivo-relacional referiram-se ao *respeito*, à *confiança* e à *proximidade*, que se estabeleceram nas relações entre profissionais de saúde e

participantes, ao longo dos anos. Ser atendido com “bons modos”, ser “bem tratado”, “bem cuidado”, foram algumas das formas de expressar respeito para com as pessoas deste estudo. A confiança esteve intimamente vinculada ao respeito. Deste modo, não se pode confiar em quem não demonstra respeito para com o outro. Todos estes aspectos construíram-se na proximidade dos encontros. No entanto, a proximidade não resultou exclusivamente de se estar próximo fisicamente, mas sim da construção de uma relação horizontal, em que se sabe que não será discriminado, rejeitado pelo que se tem, mas respeitado pelo que se é, como ser humano, conforme depoimentos abaixo.

Fui muito bem tratada, aliás a equipa que me segue é uma equipa muito boa, e além de ter muita confiança (EM1).

Fico satisfeita. De ela falar com bons modos. Ela é de muito bons modos (EM2).

Não, nunca tive problemas nenhuns! Mesmo quando me deu o AVC fui atendido muito bem... e talvez isso até me tenha curado melhor (EH3).

Há não, aqui elas tratam-me muito bem, também já são dez anos. Eu vou ao hospital, elas tratam-me muito bem, elas falam-me muito bem (EM6).

Quando vou às enfermeiras é a mesma coisa que estar a falar consigo (EH10).

Todos estes aspectos mencionados somaram-se à *presteza no atendimento*. Saber que a qualquer problema e a qualquer momento pode-se contar com a ajuda necessária foi considerado fundamental para o estabelecimento de uma relação de confiança. Ter um profissional de saúde, no caso o(a) médico(a), que conhece o diagnóstico das pessoas participantes e que está sempre pronto(a) a socorrê-las nos momentos de incerteza constituiu-se em factor gerador de segurança e bem-estar. Na situação específica destas pessoas, a presteza no atendimento foi muito valorizada, dada a necessidade do sigilo e de não sentirem seguros em ter de recorrer e partilhar com o médico de família seu diagnóstico.

Não peço nada, não exijo nada dos médicos, porque qualquer problema que eu tenha sou logo socorrido, sou logo encaminhado, sou logo atendido. [...] O que é bom para mim, que sei que se tiver algum problema vêm logo me socorrer, se isso não fosse era bem capaz de, de psicologicamente me afectar (EH2).

Fui muito bem tratado mesmo. Os medicamentos eram dadas a horas, a roupa de cama mudada diariamente, sempre que precisava tocar a campainha vinham-me atender. Eu acho que isso é fundamental (E4H).

A minha médica também se eu tiver um problema qualquer e eu lhe telefone também, ela manda-me logo ir lá (EM5).

Eu chego aqui e isto é rápido, é meia bola e força. Não demora muito (EH11).

A importância da comunicação na relação entre profissionais de saúde e participantes surgiu também nos discursos das pessoas entrevistadas. A comunicação fez uma grande diferença nesta relação e implicou em abertura para se poder falar sobre os problemas vividos. Considerando o sigilo que mantinham em relação ao diagnóstico, os(as) profissionais de saúde compunham o reduzido número de pessoas com quem compartilhavam seus problemas. Dentre estes profissionais de saúde com quem mantinham uma boa comunicação, destacaram-se médicos(as), psicólogos(as) e enfermeiros(as).

Sou seguida por um psicólogo e por psiquiatra... Uma psiquiatra no hospital, e uma psicóloga aqui, na associação. Mas, pronto, eu descarrego tudo o que tenho a dizer, aqui... Aqui é só mesmo para falar, para me ouvirem (EM1).

Aliás, eles tiveram o cuidado de verem o que realmente se estava a passar comigo. Fui bem tratado, fui... Não direi medicado porque não foi preciso medicação, mas, pelo menos, fui bem ouvido e isso foi muito bom para mim (EH2).

Tudo o que eu preciso, eles ouvem-me... tudo o que eu preciso dizer eles ouvem (EM7).

Na *comunicação*, o *diálogo franco* e a *escuta activa* foram aspectos fundamentais. O diálogo franco com o(a) médico sobre seus problemas de saúde, suas dúvidas e tratamento foi tido como factor importante para suas recuperações. Deste modo, revelaram uma relação de confiança estabelecida principalmente com o(a) médico(a), em que podem ser francos, sem medo de julgamentos. No diálogo franco, a escuta activa foi mencionada como demonstração de interesse e preocupação pelos participantes. O diálogo e a escuta requeriam disponibilidade por parte dos(as) profissionais de saúde, a qual nem sempre era possível dada a agenda lotada, exemplificados abaixo:

Dou-me muito bem com a minha médica... não lhe escondo nada porque isso também pode ser prejudicial para mim (EM1).

Basta-me esta médica que tenho aqui, com quem me dou muito bem. Ela até gosta de conversar comigo, não tem tempo, porque tem muita gente para receber (EH3).

Eu tenho relação com esta médica já há vários anos. A senhora doutora, aqui fomos criando uma relação, aquilo já não é consulta. Isto aqui já não é consulta (EH8).

A relação estabelecida com os profissionais de saúde, ao longo dos anos, foi vista por dois entrevistados como familiar, em que os laços de amizade estabelecidos permitiam

um diálogo que extrapolava os aspectos técnicos da doença, para incluir questões de suas vidas que as atormentavam.

Ganhei laços de amizade com enfermeiras... Tenho uma relação muito boa com a minha médica, que me assiste... Eu acho que eles fizeram o melhor que puderam (EM1).

Aqui é do tipo mais familiar, lá não. Aqui permitem-nos, aqui eu entro e podemos conversar sobre tudo, menos disto, porque isto está tudo bem. Senão qualquer dia chego aqui, e se tiver que ser de outro modo, está tudo bem? Mais seis meses, voltas cá. Nós conversamos sempre um bocadinho, falo sempre do meu grande problema que me atormenta, que não é isto, não é o HIV que me atormenta (EH8).

Todas as pessoas adultas idosas foram unânimes em afirmar que estabeleciam relações afectivo-relacionais de boa qualidade com os(as) profissionais de saúde, que atendiam no serviço de infectologia. Contudo, para três destas pessoas, o mesmo não acontecia com o atendimento em outros serviços, onde referiram ser mal tratados e não conseguirem estabelecer nenhum tipo de relação com o(a) médico(a). Relacionaram esta dificuldade à falta de sensibilidade e de respeito por parte deste(a) profissional, bem como à doença.

No hospital, sabe que no hospital, eu fui muito mal tratada no hospital. Porque isto ainda é uma doença que não está para a sociedade (EM6).

Lá são, não estão para perder tempo, não vejo sensibilidade da parte da médica que trabalha comigo, da endocrinologista. O oftalmologista é a mesma coisa, não conseguimos criar nenhum tipo de relação, não é? (E8H).

O médico de família já me atendeu mal, desde que eu vim para aqui, já não vou lá desde... desde 2005 [...].O médico nem entrava no consultório, ficava à porta. Ficava ali à porta a falar para a gente (EH10).

Em suma, os diferentes aspectos da dimensão afectivo-relacional foram mencionados por todas as pessoas participantes e estiveram intimamente interligados. Esta dimensão foi considerada de ajuda na recuperação e bem-estar dos(as) depoentes. Como na dimensão cognitiva, o profissional de destaque nos depoimentos das pessoas participantes foi o(a) médico(a). Contudo, na dimensão afectivo-relacional, o(a) enfermeiro(a) e a psicóloga(o) emergiram com maior frequência no depoimento das pessoas deste estudo, quando comparada com a dimensão cognitiva.

6.2.3.3 - Dimensão Técnico-Instrumental

Nos discursos das pessoas entrevistadas, a dimensão técnica do cuidado esteve presente tanto nas consultas de ambulatório como no internamento. Todas as pessoas deste estudo eram seguidas em consultas médicas, no ambulatório. Contudo, somente algumas delas haviam experienciado o internamento.

Em relação ao cuidado médico, foi notória a ênfase nas análises sanguíneas e outros meios complementares de diagnóstico, a partir dos quais decorriam as ações médicas. Desta forma, durante as consultas médicas, estas ações resultavam no exame clínico e na observação das análises. Entre as ações mais evidenciadas pelas pessoas participantes no exame clínico, destacaram-se a avaliação da tensão arterial e do peso, assim como a palpação.

Vê-me as tensões e diz-me que estou muito bem (...) Pesa, vê as tensões e diz-me que eu estou boa (EM2).

Examina-me (o médico), vê o que eu tenho e o que não tenho e receita-me a medicação que tem que me receitar (EH5).

Ela me vê toda. Apalpa-me a garganta, debaixo dos braços, a barriga, vê-me toda. Sempre que eu lá vou ela me vê (EM5).

No depoimento das pessoas adultas idosas constatámos uma preocupação acentuada com as análises sanguíneas, as quais eram realizadas algum tempo antes das consultas, para nortear as prescrições médicas. Assim, com base nos resultados das análises o(a) médico(a) determinava o estado de saúde e a evolução da doença, bem como a necessidade de alterar ou não a medicação prescrita.

A médica agora, com o relatório que lá tenho, pede as análises, vê como é que está, torna a passar outras, pede novas análises e é isto (EH7)

A médica vê-me as análises, se estão bem. Estando as análises bem, eu estou bem. Depois vê qual é a medicação (EH4).

Agora estou à espera da consulta, (...) que é para ver se ele me muda a medicação. Porque eu tenho que mudar a medicação, ou põe-me mais dois comprimidos até as minhas... até levantar não é, porque eu estou com cento e tal e menos que duzentos e tal não é o suficiente e agora estou à espera de ir a nova consulta porque ele vai-me ver as análises não é (EM6).

Outros meios complementares de diagnóstico foram ressaltados diante da necessidade de avaliar a existência de complicações ou a aparecimento de outras doenças.

Esse médico não... fizeram as análises, fizeram tudo. Tiraram chapas, mais chapas, chapas, mais chapas e não sabiam o que é que eu tinha... Só souberam quando fizeram a biópsia (EH10)

Ainda hoje fui tirar um electroencefalograma, que tenho aqui o cartão, está aqui, que é para a médica de família saber se tenho algum problema relacionado, ou se é algum problema que eu tenha, tirando a SIDA (EH4).

Na dimensão técnico-instrumental, os(as) enfermeiros(as) foram referenciados(as) na execução de pensos, aferição do peso, na colheita de sangue para análises e também quando surgia a necessidade de efectuar ensinios sobre a administração de medicação por via subcutânea no domicílio.

A enfermeira é só para me pesar, antes era só pesada pela enfermeira, medir a tensão, mas agora é a médica que faz isso (EM5).

A nível de enfermagem neste processo, aqui limitamo-nos a vir por causa do sangue e mais nada (EH8).

Eu agora quando comecei a fazer as injeções, era seguida pelo médico e pelos enfermeiros, porque eu tinha de ver como é que eles faziam para eu depois em casa começar a fazer, assim como eu estou a fazer agora (EM1).

No internamento esta dimensão surgiu associada a intervenções que eram desenvolvidas pelos(as) profissionais para dar respostas às necessidades que os(as) participantes não conseguiam satisfazer. A administração da medicação com vista à cura da doença e ao restabelecimento do estado de saúde também foi ressaltada.

Os medicamentos eram dadas a horas, a roupa de cama mudada diariamente, sempre que precisava tocar a campainha vinham-me atender (EH4H).

Nos primeiros tempos eu tive muitas febres, eles vinham, davam-me banho, davam-me de comer, não tinha forças, davam-me de comer (EH2).

Em suma, na dimensão técnico-instrumental, médico(a) e enfermeiro(a) foram os únicos profissionais de saúde mencionados. Na parte médica, o destaque foi para as consultas de ambulatório, com foco nos meios complementares de diagnóstico e nos procedimentos do exame clínico. Relativamente à enfermagem, os procedimentos técnicos foram mais destacados no internamento e centraram-se na execução de pensos, colheita de sangue, aferição do peso e administração de medicamentos.

7 – AS VIVÊNCIAS DE CUIDADO À SAÚDE DE PESSOAS ADULTA IDOSAS COM VIH/SIDA EM DISCUSSÃO

Seguindo a mesma dinâmica da apresentação dos resultados, neste capítulo procedemos à sua discussão tendo por base as categorias do estudo. Deste modo, articulamos, a seguir, os aspectos de destaque dos resultados relativos a cada categoria com o quadro teórico-conceptual e empírico do estudo.

7.1 - O DIAGNÓSTICO DE VIH/SIDA: REALIDADE DIFÍCIL DE SER VIVIDA

A infecção por VIH é caracterizada pela ausência de sinais ou sintomas clínicos, durante um período mais ou menos longo, após a contaminação. Esta característica faz com que o diagnóstico ocorra numa fase mais tardia, quando, muitas vezes, a doença já se instalou. Este período que decorre entre a infecção pelo VIH e a situação passível de diagnóstico de SIDA pode ascender a dez anos⁸⁸. Como o teste de diagnóstico não pode ser realizado sem o consentimento da própria pessoa e como muitas vezes os(as) profissionais de saúde não sugerem a sua realização, as pessoas podem estar infectadas e transmitir a infecção sem que disso tenham consciência. Neste estudo, somente duas pessoas fizeram o teste com o intuito de evitar a transmissão da infecção. A grande maioria fê-lo por aconselhamento médico, em presença de uma situação de doença, o que também se verificou em outros estudos da literatura^{22,81}. Como justificação, os autores destes estudos apontam a falta de experiência e/ou capacitação em VIH/SIDA e a uma deficiente consciencialização sobre o risco de infecção, tanto dos(as) profissionais de saúde como das pessoas infectadas ou acometidas pela doença. Esta falta de consciencialização pode ser responsável pela demora de utentes em procurarem os cuidados de saúde e de médicos(as) em estabelecerem um diagnóstico em tempo oportuno⁸¹.

Apesar da implementação dos Centro de Aconselhamento e Detecção Precoce com início em 2001, que visava proporcionar o acesso à informação e ao teste voluntário gratuito e confidencial, as pessoas continuam a não realizar o teste de rastreio. O estigma que rodeia esta condição é provavelmente umas das razões que levam as pessoas a não realizarem o teste. A realização do teste em maior escala só será possível

quando as pessoas estiverem informadas sobre a doença e sobre a importância do diagnóstico, e quando as pessoas infectadas não forem sujeitas a discriminação⁸⁹. Como o diagnóstico e o tratamento precoce se revestem de extrema importância e representam um benefício em saúde pública, mais esforços deveriam ser levados a cabo, no sentido de criar uma consciencialização social para a importância deste teste.

A principal via de transmissão da infecção das pessoas participantes esteve de acordo com os dados encontrados pelo Centro de Vigilância Epidemiológica de Doenças Transmissíveis¹⁴, que numa perspectiva evolutiva indica como principal via de transmissão, a via sexual heterossexual. A escassez de campanhas de prevenção dirigidas à população adulta idosa, a sua maior actividade sexual²¹ e o preconceito em relação ao uso do preservativo podem justificar o aumento de novos casos de VIH nas pessoas com mais de 50 anos²². O uso do preservativo parece continuar a não fazer parte da sexualidade destes casais. Perante o diagnóstico de seropositividade torna-se difícil explicar a necessidade da sua utilização, essencialmente quando não se compartilha o diagnóstico com o parceiro sexual⁹⁵. Neste estudo, foi possível observar que das sete participantes, cinco foram infectadas pelos maridos ou companheiros. Esta situação pode ser justificada pela impossibilidade de engravidar, pela aceitação da infidelidade e pelo menor poder de negociação feminino na relação, o que condiciona o uso do preservativo^{23,24}. Também a dependência económica e a falta de informação sobre a doença restringem a possibilidade das mulheres casadas negociarem o uso do preservativo com os companheiros²⁵. Outro factor indicado para o não uso do preservativo é o facto de ser percebido como obstáculo para a intimidade do casal, interferindo no prazer e na satisfação sexual⁹⁵.

Segundo dados do CVEDT, de 2009, os casos de transmissão devidos à utilização de drogas injectáveis manifestam uma tendência decrescente, o que também é observado neste estudo. Apenas um dos participantes referiu ter sido infectado por esta via. Neste contexto, é de salientar o Programa Nacional de Trocas de Seringas, com início em 1993, que terá contribuído para minimizar a transmissão da infecção por esta via.

Tratando-se de uma doença incurável, marcadamente estigmatizante, o conhecimento do diagnóstico alterou o sentido de vida destas pessoas no que se relacionava com os seus objectivos, expectativas e relacionamentos. O diagnóstico de VIH teve um impacto considerável sobre a saúde psicológica e emocional. Como observámos neste estudo, o

diagnóstico de VIH acarretou consigo um stress psicossocial, que passou por sentimentos de choque²⁷, tristeza⁹⁰, culpa²⁹ e ainda de vergonha¹⁹ e surpresa. Muitas vezes os(as) participantes associavam estas reacções à falta de informação, a experiências negativas relacionadas com a SIDA e ao facto de se tratar de uma doença incurável, o que foi apoiado pela literatura²⁸. As reacções ao diagnóstico foram também condicionadas, por se tratar de uma doença cheia de preconceitos, que carrega ainda o estigma dos grupos de risco⁸².

Neste estudo, verificámos que apesar das pessoas adultas idosas terem conhecimento do diagnóstico, demonstraram alguma relutância em mencionarem expressamente o nome da doença. Este facto poderá revelar que estas pessoas não sentiam o estigma vindo de outras pessoas, mas também delas mesmas⁹⁰, reflectido na vergonha em encarar a doença de que sofriam. A perspectiva de rejeição e o sigilo devido ao estigma levaram a que o diagnóstico só fosse partilhado com pessoas de confiança³². Na sua maioria, as pessoas participantes só confidenciaram o diagnóstico a selectos membros da família e raramente a pessoa do círculo de amizades, o que também foi observado num dos estudos³¹. Entre as pessoas escolhidas pelas mulheres participantes para confidenciarem o diagnóstico encontravam-se os filhos e algumas noras e pelos homens foram essencialmente as irmãs. Em comum para os dois sexos, manteve-se o facto das pessoas eleitas pelas pessoas adultas idosas serem seleccionadas em função da relação de proximidade, afectividade e confiança, o que vai ao encontro de alguns estudos^{31,90,22}. A restrição do número de pessoas a quem confidenciavam o diagnóstico, pode justificar-se pelo receio de virem a ser vítimas de estigma e discriminação²².

Neste estudo observámos que as pessoas participantes, para manterem a sua rede social, optaram por não revelar o seu diagnóstico. O sigilo com o diagnóstico levou a que estas pessoas, nas suas relações, se vissem constantemente confrontadas com a mentira³³ e vivessem uma vida de meias verdades, evitamentos e disfarces³¹. Apesar de terem mantido a rede social ou de apoio, estas pessoas se viam sozinhas na medida em que esta rede, ao desconhecer o seu diagnóstico e as problemáticas vivenciadas, não as podiam apoiar efectivamente³⁸. De acordo com a literatura, o apoio social tem uma acção positiva na qualidade de vida das pessoas infectadas e com SIDA³⁷. Neste sentido, é fundamental que os profissionais de saúde, nas suas intervenções, ajudem

estas pessoas a ampliar a rede de apoio social, com vista a uma melhor adaptação ao processo de doença⁹¹.

7.2 – VIVÊNCIAS DE CUIDADO À SAÚDE

Neste estudo foi interessante observar que a distinção entre “ser tratado” e “ser cuidado” não estava clara para as pessoas adultas idosas. Os termos surgiram associados, sem que se fizesse qualquer distinção. Este aspecto é compreensível, uma vez que, apesar da discussão sobre este conceito e sobre os novos paradigmas do cuidar já decorrer há muitos anos na área da saúde, com destaque para a Enfermagem, na prática, poucas alterações se têm verificado⁶⁵. Por outro lado, dada a multidimensionalidade e complexidade do conceito de cuidar/cuidado, torna-se desafiador, mesmo nos dias de hoje, a sua compreensão e desenvolvimento na prática, mesmo para os(as) profissionais de saúde.

De acordo com o preconizado por alguns autores⁷⁹, um problema de saúde com a complexidade da SIDA exige um acompanhamento multidisciplinar, interdisciplinar ou transdisciplinar. Nas vozes das pessoas participantes, o cuidado à saúde revestiu-se de um carácter multiprofissional. Conviviam com uma diversidade de intervenções realizadas por profissionais de saúde de diferentes áreas, mas que actuavam e tomavam decisões de forma isolada, em função da sua perspectiva pessoal e dos conhecimentos que possuíam⁶². À semelhança dos resultados encontrados na literatura⁷⁷, não há relatos que sustentassem a ideia de que estes(as) profissionais mantivessem alguma colaboração entre si. A relação estabelecida entre eles(as) visava essencialmente o encaminhamento das pessoas participantes, quando se deparavam com situações que não conseguiam resolver ou quando as intervenções necessárias saíam do seu campo de actuação. No cuidado dispensado a estas pessoas predominou a visão mecanicista e reducionista do paradigma cartesiano, que mantém a fragmentação e a divisão do saber⁶⁵.

No contexto geral, as pessoas adultas idosas manifestaram satisfação com o cuidado à saúde. Afirmaram ter sido bem tratadas/cuidadas pelos(as) profissionais de saúde. Verificámos que o cuidado no serviço de doenças infecciosas foi considerado um cuidado mais “familiar”, menos impessoal que o cuidado dispensado noutros serviços

de saúde. Esta discrepância na forma de cuidar pode ser justificada pela falta de formação dos(as) profissionais, que, ao não exercerem a profissão nos centros especializados, se sintam inseguros(as) e pareçam extremamente cautelosos(as), o que condiciona o relacionamento entre profissional e utente^{75,76}.

Na fase inicial da epidemia, devido ao medo do desconhecido e do contágio, o cuidado assumiu um carácter muitas vezes impessoal. Este cuidado foi retratado por uma das participantes ao referir que há dez anos atrás, quando esteve internada, foi muito mal tratada. A justificação que foi dada por esta mulher confirma a ideia de alguns autores⁷⁶ em que a falta de informação/formação dos(as) profissionais sobre a SIDA estaria na base deste não cuidado. Também num outro estudo⁹³ se verificou que a falta de conhecimento sobre o VIH/SIDA e a falta de treino contribuíam para atitudes menos empáticas para com as pessoas infectadas e com SIDA. No momento da entrevista, a participante referiu que era bem “tratada” e que os(as) profissionais de saúde, apesar de terem conhecimento do seu diagnóstico de SIDA, eram mais atenciosos nas suas relações de cuidado. Nos dias de hoje, apesar de ainda estar patente na relação de cuidado a ansiedade e o medo de contágio, observamos uma mudança importante dos(as) profissionais de saúde em relação ao preconceito e ao estigma⁷⁶. Os temores dos(as) profissionais de saúde, no início da epidemia, parecem ter-se abrandado pela informação, pelo convívio e pelos avanços do tratamento da doença⁸².

Considerando ser uma doença para a qual não existe cura, o tratamento visa essencialmente prolongar a sobrevivência e melhorar a qualidade de vida das pessoas com VIH/SIDA, através da redução da carga viral e da reconstituição do sistema imunitário. As experiências de cuidado à saúde das pessoas adultas idosas seguiram estas premissas. Na maioria das vezes, resumiram-se no acompanhamento do seu estado clínico, através de consultas de ambulatório, na especialidade de infecciologia. A periodicidade das consultas resultou da evolução clínica das pessoas adultas idosas e foi estabelecida em função de dois indicadores biológicos: o número de células CD4 e a carga viral do VIH. Todas as intervenções eram baseadas nos indicadores biológicos, através dos quais o(a) médico(a) avaliava a adesão terapêutica, a eficácia do tratamento e determinava as intervenções apropriadas⁷⁷. Como podemos verificar, para algumas pessoas deste estudo, a evolução clínica da doença tinha por base estes indicadores, que acabavam por predizer o agravamento da doença e a eficácia do tratamento⁷⁷.

Os internamentos só se verificavam no caso de agravamento do estado de saúde. O diagnóstico de SIDA por si só não justifica o internamento, este só deve ocorrer quando o tratamento em ambulatório não seja possível. Do total, 50% das pessoas participantes não referiram qualquer internamento após o diagnóstico de VIH. Este facto pode ser justificado com a introdução da terapêutica HAART, que ao retardar o aparecimento das doenças oportunistas, contribuiu também para reduzir o número de internamentos²⁶.

O uso da HAART diminuiu a carga medicamentosa destes(as) utentes, que referiram com satisfação o facto de já não terem que ingerir 15, 18 ou mesmo 20 comprimidos diariamente. Na opinião de alguns autores⁵, é raro as pessoas submetidas a tratamentos com antirretrovirais não apresentarem efeitos secundários. Neste estudo, os efeitos secundários referidos pelas pessoas participantes (distúrbios gastrointestinais, cefaleias, complicações cardiovasculares, diabetes e lipodistrofia) foram descritos na literatura⁵. Para os autores citados anteriormente, este é um dos motivos da não adesão ao regime terapêutico. Não foi referida, neste estudo, a falta de adesão ao tratamento em decorrência dos efeitos colaterais, embora estes efeitos requeressem a ingestão de novos medicamentos. Esta situação foi tida como um inconveniente, pelas pessoas participantes, por não serem estes fármacos comparticipados a 100%, o que se tornava um encargo financeiro difícil de ser suportado, dados os baixos rendimentos que usufruíam. Para algumas das pessoas participantes era imprescindível recorrer a associações de apoio às pessoas com VIH/SIDA e ao apoio da acção social, para conseguirem fazer face às exigências do problema de saúde.

As associações de apoio às pessoas afectadas pelo VIH/SIDA surgiram neste estudo como parte da rede social das pessoas adultas idosas. Os apoios mais referenciados foram relativos às questões financeiras e psicossociais. Todas as pessoas atendidas por estas associações referiram ser este apoio uma mais-valia e se sentirem satisfeitas com o bom atendimento. Resultado similar foi encontrado num estudo⁸¹ em que se observou, que as ONGs desempenhavam um papel importante na melhoria da saúde mental e da qualidade de vida das pessoas atendidas. Neste processo, os(as) profissionais de saúde podem desempenhar um papel importante, alertando as instituições sociais e referenciando as pessoas mais susceptíveis e com maiores necessidades.

7.3 - SIGNIFICADOS DO CUIDADO EM SAÚDE

Para compreendermos quais os significados do cuidado que as pessoas adultas idosas mais valorizaram, procedemos à sua análise com base nas três dimensões integrantes: dimensão cognitiva, dimensão afectivo-relacional e dimensão técnico-instrumental.

A dimensão cognitiva revestiu-se de grande importância no cuidado às pessoas com VIH/SIDA. Tratando-se de uma doença transmissível, associada a comportamentos de risco, os conhecimentos que os(as) profissionais de saúde detinham sobre esta temática foram essenciais. O(a) médico(a) surgiu como detentor(a) do saber, que dava as orientações sobre o que as pessoas participantes deviam ou não fazer para evitar o agravamento do seu estado de saúde e evitar a transmissão da infecção. À semelhança de um estudo⁷⁷, temos um cuidado à saúde que se assenta no poder médico, em decorrência da valorização excessiva dos exames laboratoriais e do tratamento. Nos depoimentos destacou-se a posição passiva das pessoas participantes no processo de cuidado a sua saúde. Ao transmitir a informação, o(a) profissional de saúde partia do princípio que a sua missão havia sido cumprida e que a partir daí os(as) utentes deviam cumprir o plano terapêutico, uma vez que só assim podiam evitar o agravamento do seu estado de saúde. Estas pessoas, ao reconhecerem o saber técnico científico do(a) médico(a), assumiam um papel passivo. Desempenhavam, assim, o papel preconizado pelo modelo biomédico, em que se esperava que cooperassem com o(a) médico(a) no processo de cuidado, sem que a sua opinião e intervenção fossem valorizadas⁸¹. Na opinião de autores⁸¹, o auto-estigma vivenciado pelos(as) utentes, também, poderá ser impedimento à participação activa no processo de cuidado e à reivindicação dos seus direitos. A falta de conhecimento sobre os seus direitos pode ser outro motivo para justificar a passividade dos(as) utentes face ao cuidado dispensado.

Contrariamente ao observado em outros estudos^{78,81}, as pessoas participantes referiram possuir as informações necessárias sobre a doença, essencialmente no que se relacionava com os cuidados a ter para evitar a transmissão e minimizar a sua evolução (cuidados a ter com a alimentação e com a medicação). Os conhecimentos que possuíam sobre a infecção do VIH e a SIDA foram transmitidos essencialmente pelo(a) médico(a), no momento das consultas. De salientar que os(as) enfermeiros(as) que detêm um papel preponderante na área da educação para a saúde, não foram

referenciados pelas pessoas deste estudo. Estes resultados são coincidentes com outro estudo⁸² que também revelou que as informações a utentes eram disponibilizadas por médicos(as), sendo a participação de enfermeiros(as) bastante reduzida, nesta área do cuidado.

Neste estudo, quando as pessoas participantes necessitavam de recolher informação para além daquela que lhes era fornecida pelo(a) médico(a), recorriam aos meios de comunicação (jornais, revistas e internet), os quais nem sempre são fidedignos. Neste sentido, é crucial que os meios de comunicação ao abordarem esta temática não utilizem informações ambíguas, mas informações cientificamente verdadeiras⁸⁹. As associações de apoio às pessoas com VIH/SIDA também foram mencionadas como locais onde podiam obter informações.

Quando nos referimos à SIDA, é evidente que a simples transmissão de conhecimentos, não é suficiente para evitar a propagação da infecção. Como podemos constatar, o facto de algumas pessoas possuírem informações sobre a infecção e a doença, não foi suficiente para evitar que fossem infectadas. A informação é necessária mas não é suficiente. Há que compreender as razões que levam as pessoas a manter comportamentos de risco, a não realizarem o teste de diagnóstico, bem como suas percepções de risco e da estigmatização a que estão sujeitas⁸⁹. Podemos ainda verificar que o número de pessoas, deste estudo, que referiram ter conhecimento da doença antes do diagnóstico foi bastante reduzido. Estes resultados reflectem um cuidado à saúde que continua a ter como foco de atenção a doença e em que a prevenção da transmissão do VIH tende a ser dirigida, essencialmente, às pessoas já infectadas. Sugerem ainda a necessidade de programas de educação para a saúde, como forma de promoção da saúde e prevenção da infecção, especificamente direccionadas às pessoas adultas idosas com VIH/SIDA. Quando falamos em pessoas adultas idosas, há que ter presente que neste grupo populacional a auto percepção de risco ao VIH está diminuída, assim como a sua determinação para a realização do teste²². Os(as) profissionais de saúde conhecedores(as) desta realidade devem ter abertura suficiente para falarem com estas pessoas acerca da sua sexualidade e sempre que entendam necessário advogar a realização do teste. Também não podem esquecer que a receptividade para a sua realização será maior quando se estabelece um ambiente de confiança, que certifique as

peças de que após a realização do teste a confidencialidade e o anonimato serão mantidos⁹⁴.

Na nossa perspectiva, o desenvolvimento de programas de educação para a saúde, nos diferentes *settings* propostos pelo Plano Nacional de Saúde, é fundamental para conter a epidemia. Partilhamos da opinião de alguns autores⁸⁰ quando afirmam que a educação para a saúde não se pode limitar à transmissão da informação, pois esta, por si só, não origina mudanças de atitudes e comportamentos. Os(as) profissionais de saúde têm a responsabilidade de esclarecer, questionar, colocar-se à disposição, para que o(a) utente possa expressar livremente as suas dúvidas, sentimentos e angústias⁸¹. É fundamental que as pessoas participem nas discussões e nas tomadas de decisão, aumentando assim a sua responsabilização. A sensibilização das pessoas passa, ainda, por campanhas de informação e educação que as encorajem a realizar o teste de forma voluntária e a abandonar os comportamentos de risco.

Entendemos ser fundamental que os(as) profissionais de saúde se consciencializem que desempenham um papel preponderante no combate à epidemia, sendo necessário que reflitam e repensem suas práticas. Acreditamos, ainda, ser fundamental que as instituições de saúde disponibilizem os recursos necessários para que aos profissionais seja facultada formação na área do VIH/SIDA, numa tentativa de melhorar a qualidade do cuidado à saúde dispensado e promover a prevenção da infecção⁴⁶.

Ao analisarmos a dimensão cognitiva do cuidado, verificámos que nos relatos das pessoas participantes sobressaiu a ideia de um cuidado à saúde essencialmente dirigido à doença e à remissão dos sintomas. No entanto, a dimensão afectivo-relacional do cuidado foi mais valorizada pelas pessoas participantes deste estudo, quando comparada com a dimensão cognitiva.

Entre os aspectos mais valorizados na dimensão afectiva-relacional constam: a atenção, o respeito, o carinho, a disponibilidade para o diálogo e a escuta. Estes aspectos também estão presentes em outro estudo⁸². A necessidade de atenção, manifestada pelas pessoas participantes, não se resumiu à necessidade de informação sobre a doença e estado de saúde. À semelhança de um estudo⁷⁸, esta necessidade esteve intimamente ligada às questões do sentir, da aproximação e da afectividade.

Na opinião destas pessoas, a comunicação desempenhou um papel importante na sua recuperação e surgiu como elemento fundamental na relação de confiança que estabeleciam com o(a) médico(a). Para as pessoas participantes, a relação de confiança representou a possibilidade de conversar sobre os problemas quotidianos e de exteriorizar os seus sentimentos, na procura de alívio para a dor e sofrimento imediatos⁷⁷. Outro aspecto do cuidado muito valorizado foi o facto de sentirem-se respeitadas. O respeito foi manifestado através da escuta e abstenção de julgamentos por parte dos(as) profissionais. Caminhamos, assim, no sentido de um cuidar ético, que tem em consideração a pessoa, sem julgá-la, discriminá-la ou estigmatizá-la⁷⁹. Com o passar dos anos, os(as) profissionais de saúde adquiriram outras informações e outras competências que tornaram possível ver a pessoa com VIH/SIDA como ser humano, que apesar de se encontrar fragilizada, necessita de respeito e atenção⁷⁹.

Ao contrário dos resultados encontrados em um estudo⁷⁷, verificámos que apesar das consultas se centrarem nos resultados laboratoriais da carga vírica e dos níveis de células CD4, às pessoas era dado espaço para falarem das suas preocupações. Este aspecto, muito valorizado pelas pessoas participantes, anuncia uma mudança na prática de cuidado. Os(as) profissionais começam a entender a importância do diálogo, para uma melhor compreensão das necessidades dos(as) utentes e optimização do cuidado em saúde⁶⁶. Apesar de ter ficado evidente a disponibilidade dos(as) profissionais para o diálogo franco e escuta activa, também sugeriram relatos de que nem sempre os(as) profissionais dispunham do tempo necessário para ouvir e conversar. Estes resultados vão ao encontro de outro estudo⁸², em que o excesso de trabalho dos(as) profissionais, também é referido como um entrave à comunicação.

Observamos ainda que certas pessoas adultas idosas diferenciaram a forma como eram cuidadas nos serviços de infecciologia dos restantes serviços de saúde a que recorriam. Como referem alguns autores⁷⁶, este facto pode ser justificado, uma vez que nestes serviços os(as) utentes vêm-se confrontados(as) com os mesmos problemas que as outras pessoas que a eles recorrem, entre os quais um acolhimento insatisfatório e a dificuldade na marcação de consultas. Na realidade, a presteza no atendimento revelou-se extremamente importante para a segurança e bem-estar das pessoas deste estudo. O saberem que em qualquer momento de incerteza ou agravamento do estado clínico podiam recorrer ao(à) médico(a) que as acompanhavam foi um factor diferenciador

importante no atendimento destes serviços. Outra justificação para a diferença no tratamento é a falta de formação e de conhecimento dos(as) profissionais acerca do VIH/SIDA^{75,76}, o que tende a condicionar o relacionamento profissional/utente⁷⁵.

A dimensão técnico-instrumental foi a que mais se destacou nas narrativas das pessoas participantes. Referiu-se às intervenções técnicas realizadas com vista a evitar o agravamento da situação clínica e o aparecimento de doenças oportunistas. Apesar da SIDA ser uma doença incurável, o avanço científico e tecnológico tem permitido o desenvolvimento de terapêuticas e exames complementares de diagnóstico, que passaram a ser o foco central do cuidado à saúde. A medicina da doença continua bem presente nas acções de cuidado dos(as) profissionais de saúde⁶⁴, em especial do(a) profissional da Medicina, que, nas narrativas das pessoas adultas idosas, ocupa o centro do cuidado à saúde.

Neste estudo, as acções médicas foram comuns a todos os depoimentos, uma vez que, como já referimos anteriormente, o acompanhamento destes(as) utentes em regime de ambulatório, resume-se a consultas de seguimento. Deste modo, as acções de maior relevo foram a solicitação de exames laboratoriais e prescrições de medicamentos, a realização de exame físico e a monitorização do peso e da tensão arterial. A ênfase nos procedimentos médicos, voltados para o tratamento da doença, também foi relatada na literatura⁵². O grande enfoque desta dimensão foi a medicação antirretroviral, o que pode ser justificado por se tratar de uma doença, cuja adesão terapêutica é fundamental para a manutenção da qualidade de vida e para reduzir a morbilidade e a mortalidade associados à doença.

Além dos(as) médicos(as), somente os(as) enfermeiros(as) foram referenciados nesta dimensão, no âmbito do ambulatório e do internamento. No ambulatório, estes(as) profissionais foram responsáveis pela colheita de sangue para análises, execução de pensos, monitorização de peso e tensão arterial e pelos ensinamentos sobre intervenções técnicas, como a administração de medicação por via subcutânea. No entanto, foi no internamento que estes(as) profissionais mais se destacaram, através da administração de medicamentos e da satisfação de necessidades dos(as) participantes, como por exemplo, alimentação e higiene. Estes resultados são apoiados por outro estudo⁸².

Neste estudo, observámos uma complementaridade nas dimensões técnica e relacional do cuidado à saúde. Deste modo, este cuidado não se limitou ao saber fazer, foi dada ênfase ao saber agir profissional⁷³. Já observámos nas acções técnicas do cuidado uma diferenciação, pela atenção, respeito e confiança que os(as) profissionais demonstraram pelas pessoas adultas idosas. No entanto, uma lacuna existente no cuidado à saúde refere-se à dimensão cognitiva do cuidado. Neste aspecto, os(as) profissionais de saúde se limitaram exclusivamente a repassar informações. A educação em saúde permanece como desafio a ser concretizado na prática do cuidado à saúde.

Em jeito de conclusão podemos afirmar que as pessoas participantes se encontravam satisfeitas com o cuidado à sua saúde. Contudo, presenciámos um cuidado instrumentalizado, desenvolvido através de intervenções centradas no órgão doente e na doença, em que as acções de cuidado visam essencialmente a remissão dos sintomas e da doença. Apesar dos avanços observados neste estudo, o cuidado à saúde continua a ser determinado pelo modelo biomédico. Neste cuidado, a pessoa não é chamada a colaborar e a participar nas tomadas de decisões que visam a satisfação das suas necessidades de saúde. Na relação de cuidado, os(as) profissionais de saúde ainda não conseguem ver a pessoa cuidada como um ser repleto de saberes e de subjectividades, que não necessita que “tomem conta” dela, mas sim, que “tomem cuidado” com ela⁶⁸. Neste sentido, as suas qualidades, capacidades e expectativas não são consideradas na relação de cuidado. Deste modo, os resultados deste estudo apontam para um cuidado à saúde que está longe do perspectivado para este século, em que agente da oferta e agente da procura de cuidados estabeleçam relações, nas quais se cruzem saberes, técnicas e subjectividades⁵².

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização deste estudo teve como objectivo geral conhecer as vivências de cuidado formal à saúde de pessoas adultas idosas com VIH/SIDA. Ao optarmos pela história oral como metodologia de estudo, demos liberdade às pessoas adultas idosas para falarem livremente sobre as suas vivências de cuidado à saúde após o diagnóstico. No decorrer das entrevistas, as suas ideias e sentimentos extrapolaram para outros contextos que nos enriqueceram a compreensão da área temática do estudo. Da análise dos dados emergiram três categorias: o diagnóstico do VIH/SIDA enquanto realidade difícil de ser vivida; vivências de cuidado à saúde e significados do cuidado em saúde.

O diagnóstico do VIH/SIDA foi considerado pelas pessoas, deste estudo, como uma realidade difícil de se traduzir em palavras. Pessoas consideradas saudáveis antes do diagnóstico, de um momento para o outro viram suas vidas alteradas de forma radical, no que diz respeito aos objectivos, às expectativas e relacionamentos.

Devido à estigmatização associada à doença, muitas vezes, encontraram-se sozinhas, ou com apoio social limitado para fazerem face às dificuldades que se apresentavam no decurso da doença. Estas dificuldades estiveram presentes desde o conhecimento do diagnóstico. Por tratar-se de uma doença incurável, associada à ideia de morte, despertou incertezas, inseguranças e receios que não podiam ser partilhados, devido ao receio de serem rejeitadas. A estes condicionantes acresceu o facto de ser uma doença que exigia a ingestão diária de medicamentos e uma maior frequência na procura de cuidados de saúde, nem sempre fáceis de justificar perante as pessoas do círculo familiar e de amigos. Através dos depoimentos observámos também que, na sua maioria, os (as) participantes percebiam baixos rendimentos mensais. Esta condição condicionava a qualidade de vida destas pessoas, que se viam obrigadas a recorrer à segurança social e às instituições de apoio às pessoas com VIH/SIDA para fazer face às suas necessidades.

Na prática, o cuidado à saúde é influenciado pelas políticas de saúde existentes. É em função destas políticas que se estabelecem os objectivos, se planeiam os cuidados de

saúde e se realiza a sua avaliação. No que respeita ao VIH/SIDA, no nosso país, as intervenções foram orientadas pelo Plano Nacional de Luta Contra a SIDA e mais recentemente pelo Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Infecção VIH/SIDA. Neste estudo, as vivências de cuidado à saúde das pessoas adultas idosas incluíram as consultas de acompanhamento para avaliação da situação clínica e o internamento. As pessoas participantes eram acompanhadas em consultas de infecciologia, cuja periodicidade era avaliada em função dos indicadores biológicos. Nos depoimentos das pessoas participantes podemos perceber uma abordagem multiprofissional, em que os(as) diferentes profissionais eram chamados(as) a colaborar no cuidado à saúde destas pessoas. Os(as) profissionais referidos(as) nas acções de cuidado à saúde foram médicos(as) de diferentes especialidades, psicólogos(as) e enfermeiros(as). Geralmente esta colaboração era agendada quando o(a) médico(a) que acompanhava a pessoa adulta idosa se deparava com situações que saíam do seu âmbito profissional e, como tal, encaminhava o(a) utente para as diversas especialidades.

Na generalidade, as pessoas deste estudo mostraram-se satisfeitas com o cuidado de saúde. Quando manifestaram descontentamento, este estava relacionado com os serviços de saúde aos quais recorriam esporadicamente e foi explicado pela falta de tempo e pela falta de formação dos(as) profissionais. Constatámos que o cuidado à saúde era determinado pelo modelo biomédico, centrado na doença e na remissão dos sintomas, em que, de acordo com o que é esperado, os(as) utentes assumem um papel de passividade. No entanto, reconhecemos um avanço no cuidado, uma vez que a dimensão afectivo-relacional esteve presente.

Ao analisarmos as diferentes dimensões do cuidado concluímos que o profissional de saúde que mais se evidenciou, em todas as dimensões, foi o(a) médico(a). A dimensão afectivo-relacional foi aquela em que um maior número de profissionais de saúde foi referenciado. Os aspectos mais valorizados nesta dimensão foram: a atenção, o respeito, o carinho, a disponibilidade para o diálogo e a escuta. Na dimensão técnico-instrumental somente foram mencionados os(as) médicos(as) e os(as) enfermeiros(as). Comprovámos ainda que os(as) enfermeiros(as) surgem com maior destaque nos cuidados aos doentes em regime de internamento, sendo que no ambulatório eles(as) passam muitas vezes despercebidos(as). Mesmo no que diz respeito à transmissão das informações, constatámos que é sobre o(a) médico(a) que recai esta responsabilidade.

Os(as) enfermeiros(as) que, através da educação para a saúde, poderiam ajudar as pessoas a desenvolver competências com vista à adopção de comportamentos saudáveis e a evitar comportamentos de risco, não demonstraram uma acção efectiva nas mudanças necessárias para disponibilizarem um cuidado que vise a promoção da saúde e a prevenção da infecção.

Cada vez mais é evidente que o cuidado centrado na cura da doença não responde às necessidades das sociedades actuais. A SIDA é um bom exemplo para esta situação, não só não tem cura, como sendo uma doença transmissível a sua erradicação depende da mudança de comportamentos de risco. É indispensável ajudar as pessoas a reconhecerem que os comportamentos de risco as predispõem ao contágio da infecção. Muitas vezes, as pessoas negam esta possibilidade, pensam que a infecção é algo que só acontece aos outros. Entendemos que os(as) profissionais de saúde têm um longo caminho a percorrer neste sentido. Há que encontrar novas estratégias de actuação que motivem e mobilizem a população para a promoção da saúde e a prevenção da infecção.

O desenvolvimento de programas de educação para a saúde será talvez uma das estratégias mais eficazes para a contenção da epidemia, desde que não se limitem à transmissão da informação. Questões como a sexualidade e a percepção de risco deverão ser abordadas, para uma melhor consciencialização desta população sobre esta temática. Por seu lado, os(as) profissionais de saúde necessitam estar sensibilizados(as) para a manutenção de uma vida sexual activa na população adulta idosa, que também adopta comportamentos de risco. Neste sentido, pensamos que aos profissionais de saúde deverá ser facultada formação na área do VIH/SIDA, numa tentativa de melhorar a qualidade dos cuidados de saúde e de promover a prevenção da infecção.

Como limites do estudo podemos destacar o tamanho e características da amostra. Embora a amostra tenha sido delimitada pela saturação dos dados, não foi representativa para os diferentes tipos de contágio e de instituições de saúde. Por exemplo, as vias de transmissão homossexual e por droga injectável só foram representadas por uma pessoa em cada categoria. Deste modo, questionamos: Será o cuidado à saúde diferente para pessoas com outras vias de contaminação? Haverá diferenças no cuidado à saúde para pessoas adultas idosas, desenvolvido por outras instituições de saúde? O estudo também contemplou a perspectiva das pessoas adultas idosas com VIH/SIDA. A nossa intenção inicial era focar o estudo na perspectiva das pessoas idosas (com mais de 65 anos), o

que não foi possível, dada a dificuldade em localizar pessoas desta faixa etária. Neste sentido, nos perguntamos: Quais são as vivências de cuidado à saúde na perspectiva das pessoas idosas com VIH/SIDA e dos(as) diferentes profissionais de saúde que delas cuidam?

Temos de ressaltar o desafio enfrentado na execução deste estudo, no sentido de localizar pessoas com VIH/SIDA. Ficou evidente no estudo o sigilo que estas pessoas mantêm para continuar sobrevivendo em uma sociedade, na qual o preconceito e a discriminação são comportamentos frequentes em relação ao VIH/SIDA. Deste modo, as vias de acesso encontradas para entrevistar estas pessoas foram as associações de apoio a este grupo social e as instituições de saúde. No entanto, nos deparamos com a falta de abertura para a investigação por parte de várias instituições de saúde, bem como a recusa de várias pessoas adultas idosas em participar do estudo, o que dificultou a recolha dos dados.

Não é nossa intenção neste estudo a generalização dos resultados, já que esta não é um dos critérios dos estudos qualitativos. Contudo, a realização desta investigação possibilitou-nos uma maior compreensão do fenómeno em estudo. Identificámos a carência de estudos nacionais que tratam a temática do VIH/SIDA na faixa etária aqui estudada. Esperamos, assim, contribuir na construção de um maior conhecimento sobre o significado do cuidado à saúde para as pessoas infectadas pelo VIH. Estamos cientes da necessidade de complementar os dados obtidos com futuras investigações, que permitam aprofundar e explorar esta realidade, para que se possam delinear intervenções de cuidado que respondam eficazmente às necessidades desta população.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. UNAIDS. Global report. UNAIDS report on the global aids epidemic | 2010. [em linha] 2010 [acesso em 24 de Novembro de 2010]. Disponível em URL: <http://www.google.pt/search?hl=ptPT&source=hp&q=Global+report.+UNAIDS+report+>
2. Zornita, M. Os novos idosos com AIDS: sexualidade e desigualdade à luz da bioética. Dissertação de Mestrado apresentada na área de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 2008.
3. Dias, A. et al. A infecção vih\sida na população com +50 anos: Análise estatística da população com +50 anos infectada em Portugal. VI Congresso Virtual HIV/AIDS: Prevenção da SIDA. Um desafio que não pode ser perdido. [em linha]. 2005[acesso em: 23-03-2010]. Disponível em URL: <http://www.aidscongress.net/html/6congresso.html>.
4. Centro de Vigilância Epidemiológica de Doenças Transmissíveis. Infecção VIH/SIDA: Situação em Portugal 31 de Dezembro de 2009. Ministério da Saúde/Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, 2010.
5. Grivois, J.P; Bricaire F. Une infection chronique avec un traitement au long cours. Soins. 2004 n° 687, Julliet-Août: 36-39.
6. Reis, A.C. *et al.* Avaliação Portuguesa do Questionário para a Avaliação da Adesão ao Tratamento Anti-retrovirico – VIH (CEAT-VIH). Psicologia, Saúde & Doenças, 2009, 10 (2): 175-191
7. AVERT. *History of AIDS up to 1986*. [em linha] 2010 [acesso em 12 de Agosto de 2010] AVERTing HIV and AIDS. Disponível em URL: <http://www.avert.org/aids-history-86.htm>.
8. AVERT. *European HIV/AIDS Statistics*. [em linha] 2010 [acesso em 12 de Agosto de 2010] AVERTing HIV and AIDS Disponível em URL: <http://www.avert.org/hiv-aids-europe.htm>.
9. UNAIDS. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS - Report on the global HIV/AIDS epidemic update. Geneva: WHO. [em linha] 2007 [acesso em 12 de Agosto de 2010] Disponível em URL: http://data.unaids.org/pub/epislides/2007/2007epiupdate_en.pdf
10. UNAIDS - Joint United Nations Programme on HIV/AIDS - Report on the global HIV/AIDS epidemic. Geneva: WHO. [em linha] 2009 [acesso em 12 de Agosto de 2010] Disponível em: http://data.unaids.org/pub/Report/2009/JC1700_Epi_Update_2009_en.pdf
11. European Center for Disease Prevention and Control (ECDC). *HIV/AIDS Surveillance in Europe*, 2008. European Centre for Disease Prevention and Control, 2009.

12. EUROSURVEILLANCE. HIV/AIDS in Europe: trends and EU-wide priorities. [revista em linha] 2006 [acesso em 12 de Agosto de 2010] Volume 11, Issue 47, 23 November Disponível em URL: <http://www.eurosurveillance.org/ViewArticle.aspx?PublicationType=W&Volume=11&Is>
13. UNAIDS. Rapport sur l'épidémie mondiale de sida. [em linha] 2008 [acesso em 03 de Outubro de 2010]. Disponível em URL: http://data.unaids.org/pub/GlobalReport/2008/JC1511_GR08_ExecutiveSummary_fr.pdf
14. Centro de Vigilância Epidemiológica de Doenças Transmissíveis. Infecção VIH/SIDA: Situação em Portugal 31 de Dezembro de 2009. Ministério da Saúde/Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, 2010.
15. Marques, F. V. 4 áreas prioritárias da saúde. 4.2. Programa Nacional de Prevenção do VIH/SIDA 2007-2010: Alguns elementos de referência. Livro de actas do Fórum Nacional de Saúde, Parte II. [em linha] 2006 [acesso em 18 de Outubro de 2009]. Disponível em URL: <http://www.acs.min-saude.pt/2010/01/08/fns/>.
16. DIRECÇÃO GERAL DE SAÚDE. Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas, 2004. [em linha] 2004 [acesso em 13 de Dezembro de 2009]. Disponível em URL: <http://www.portaldasauade.pt/NR/rdonlyres/1C6DFF0E-9E74-4DED-94A9-F7EA0B3760AA/0/i006346.pdf>.
17. Mota, M. A Infecção VIH nos Idosos. Introdução ao VII Congresso Virtual HIV/AIDS: O HIV-SIDA na criança e no idoso, [em linha] 2006. [acesso em 23 de Março de 2010]. Disponível em: <http://www.aidscongress.net/html/7congresso.html>.
18. Campos, M. A. L. A mortalidade por VIH/SIDA em Portugal: alterações da estrutura etária. Instituto Nacional de Estatística / Departamento de Estatísticas Sociais, [em linha] 2005 [acesso em 08 de Novembro de 2009]. Disponível em URL: http://www.google.pt/search?hl=ptPT&source=hp&q=revista+de+estudos+demogr%C3%A1ficos*vih%2Fsida&meta=&aq=f&oq
19. Emlert, C. A. You're Awfully Old to Have This Disease: Experiences of Stigma and Ageism in Adults 50 Years and Older Living with HIV/AIDS. *The Gerontologist*. 2006 46(6): 781-790.
20. Schmid *et al.* The unexplored story of HIV and ageing. *Bull World Health Organ*. 2009 p. 87-162.
21. Lieberman, R. HIV in older Americans: an epidemiologic perspective. *J Midwifery Womens Health*. 2000 45(2): 176-82.
22. Castro, M. P. O viver com HIV/AIDS, na perspectiva de pessoas idosas atendidas em ambulatório especializado da cidade de São Paulo. Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências. 2007.
23. Saldanha A.A.W, Araújo L. A Aids na terceira idade na perspectiva dos idosos, cuidadores e profissionais de saúde. In: *O VIH/SIDA na Criança e no Idoso* ; 2006; Lisboa.

24. Gomes *et al.* Perfil dos Idosos infectados pelo HIV/AIDS: uma revisão. VITTALLE. 2008 20 (1): 107-122.
25. Lopes, C. R. A epidemia mudou, e o mundo também. RADIS: Comunicação em Saúde. 2005 40: 10-16.
26. Bezerra V, Roxo F. Esquemas HAART numa consulta de imunodeficiência - estudo multifactorial retrospectivo. [em linha].; 2001 [cited 2009 Dezembro 8. Available from: <http://www.aidscongress.net/article.php?>
27. Berry, J & Hunt, B. HIV/AIDS 101: A primer for vocational rehabilitation counsellors. Journal of vocational rehabilitation. 2005 22: 75-83.
28. Constantin, m. a.; mizwa, m. b.; ross, m. Aspectos psico-sociais do VIH/SIDA: adultos. [em linha] 2010 [acesso em 13 Outubro de 2010]. Disponível em URL: <http://baylorids.org/curriculum/portuguese/files/25.pdf>
29. Guerra, M. Seropositividade e auto-organização psicológica: um modelo de avaliação da adaptabilidade humana à seropositividade ao vírus da SIDA. Tese de Doutoramento apresentada à faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, 1994.
30. Medeiros, B.; Silva J.; Saldanha A.W. – Morte e Morrer e qualidade de vida: influencia da participação social e da religiosidade na sobrevivência de pessoas acima de 50 anos VIH+. IX Congresso Virtual HIV/AIDS: A Infecção VIH e o direito. [em linha] 2008 [acesso em 23 Março de 2010]. Disponível em URL: <http://www.aidscongress.net/html/9congresso.html>.
31. Sousa, V.C.; Saldanha, A. W.; Araújo, L.F. Viver com AIDS na Terceira Idade. VII Congresso Virtual HIV/AIDS : O HIV-SIDA na criança e no idoso [em linha] 2006 [acesso em 23 de Março de 2010]. Disponível em URL: <http://www.aidscongress.net/html/7congresso.html>.
32. Karpiak, S. E.; Shippy, R. A. Research Older Adults with HIV. New York. ACRIA - AIDS Community Research Initiative of America. 2006.
33. Diniz R.F, Saldanha A.A, Araújo L.F. A Ausência da Família no Cuidado ao Idoso Soropositivo para o HIV. In O VIH/SIDA na Criança e no Idoso; 2006; Lisboa: AidsPortugal.
34. Silveira E.A.A, Carvalho A.M.P. Familiares de clientes acometidos pelo HIV/AIDS eo atendimento prestado em uma unidade ambulatorial. Revista Latino-Americana de Enfermagem. 2002; 10: p. 813-8.
35. Seidl, E.M.F, Zannon C.M.L.C, Tróccoli BT. Pessoas vivendo com HIV/AIDS: Enfrentamento, Suporte Social e Qualidade de Vida. Psicologia: Reflexão e Crítica. 2005; 18: p. 188-195.
36. Pequenat W, Bauman LJ, Bray jH, DiClemente R, Dilorio C, Hoppe SK, et al. Measurement of the Role of Families in Prevention and Adaptation to HIV/AIDS. AIDS and Behavior. 2001; 5: p. 1-19.

37. Rotheram-Borus MJ, Stein JA, Jiraphongsa C, Khumtong S, Lee SJ, Li L. Benefits of Family and Social Relationships for Thai Parents Living with HIV. *Prev. Sci.* 2009;; p. 1-10.
38. Machado CYSB, Figueiredo MAC, Souza LB. Determinantes Psicossociais do Cuidado Doméstico por membros de famílias de pessoas que vivem com HIV/AIDS. *Medicina.* 2008; 41: p. 153-61.
39. Lopes MV, Fraga M. Pessoas vivendo com HIV: estresse e suas formas de. *Revista Latino Americana Enfermagem.* 1998; 6: p. 75-81.
40. Serapioni M. O papel da família e das redes primárias na reestrutaração das políticas sociais. *Ciência da saúde Colectiva.* 2005;; p. 243-253.
41. Portugal. Ministério da saúde. Despacho 5/90, Ministério da Saúde, in D.R. n.º 78, II Série, 3 de Abril de 1990.
42. Portal da Saúde. Ministério da saúde. Programa de troca de seringas com novo KIT. [em linha] 2007 [acesso em 23 de Novembro de 2009]. Disponível em: <http://www.portaldasaude.pt/portal/conteudos/a+saude+em+portugal/noticias/arquivo/2007/8/novo+kit+seringas.htm>.
43. Portugal. Ministério da saúde. Despacho 280/96, Ministra da Saúde, in DR n.º 237, II Série, 12 de Outubro de 1996.
44. Oliveira, A.C.G.D.P.C. O uso e não uso do preservativo numa população jovem: contributo para a compreensão dos factores que condicionam a adesão aos mecanismos de prevenção do VIH/SIDA. Dissertação de Mestrado em Saúde Pública apresentada à faculdade de Medicina da universidade de Coimbra, 2007.
45. Rueff, M. C. Direitos Humanos, Acesso à Saúde e VIH/sida. *Arquivos de Medicina.* 2007 v 21 (2) Porto mar: 50-65.
46. Portugal. Ministério da Saúde – Direcção-Geral da Saúde. Plano Nacional de saúde 2004-2010.
47. Portugal. Ministério da saúde. Decreto-Regulamentar nº 7/2005, de 10 de Agosto.
48. Portugal. Ministério da saúde. Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Infecção VIH/SIDA: um compromisso com o futuro (2007-2010).
49. Schaurich e Crossetti. O elemento dialógico no cuidado de enfermagem: um ensaio com base em Martin Buber. *Esc Anna Nery Rev Enferm* 2008 set; 12 (3): 544-48.
50. Silva A.L. O cuidado no encontro de quem cuida e de quem é cuidado. *Paradigmas y disenos de investigacion cualitativa en salud: una antologia iberoamericana.* ed. Guadalajara:Universidad de Guadalajara; 2002.
51. Zoboli, E. L. C. P. Ética do cuidado: uma reflexão sobre o cuidado da pessoa idosa na perspectiva do encontro interpessoal. *Saúde Colectiva*, 04 (17): 158-163, 2007.
52. Cruz, M.C.C. O conceito de cuidado à saúde. Dissertação de Mestrado em saúde colectiva, apresentada à Universidade Federal da Bahia, 2009.

53. Santos, I. Recensão do livro: Comunicação em contexto clínico. Rev Port Clin Geral. [em linha] 2007 [acesso em 27 de Fevereiro de 2009] 23:147-50. Disponível em URL: <http://www.apmcg.pt/files/54/documentos/20070525174029338305.pdf>
54. Ballarin, M.L.G.; Carvalho, F.B.; Ferigato, S. H. Os diferentes sentidos do cuidado: considerações sobre a atenção em saúde mental. O Mundo da Saúde São Paulo. 2009 33(2): 218-224.
55. Pereira, E.G.A. E Costa. M.A.M. Os centros de saúde em Portugal e o cuidado ao idoso no contexto domiciliário: estudo de um centro de saúde. *Texto contexto - enferm.* [em linha]. 2007, [acesso a 27 de Fevereiro de 2010] vol.16, n.3: 408-416.
56. Hesbeen, W. Cuidar no hospital: Enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar. Loures: Lusociência, 2000.
57. Silva, A.L. O cuidado transdimensional: um novo paradigma para a Saúde. São Paulo: Yendis, 2007.
58. Simões, J.A.R. A prestação dos cuidados de saúde em Portugal. A visão de um médico católico português. Artigo publicado na Revista “Acção Médica”. 2008 72 (2): 95-106.
59. Nascimento, K.C.; Erdmann, A.L. Cuidado Transpessoal de Enfermagem a Seres Humanos em Unidade Crítica. R Enferm UERJ, Rio de Janeiro. 2006 Jul/Set; 14(3): 333-41.
60. Baggio M.A, Callegaro G.D, Erdmann A.L. Compreendendo as dimensões de cuidado em uma unidade de emergência hospitalar. Revista Brasileira de Enfermagem. Brasília, 2009 Maio-Junho; 62(3): 381-6.
61. Madeira, K.H. Práticas do Trabalho Interdisciplinar na saúde da Família: um estudo de caso. Dissertação de Mestrado na área de Saúde da Família, apresentada à universidade do Vale do Itajaí, 2009.
62. Franco, V. Dimensões transdisciplinares do trabalho de equipe em intervenção precoce. Interação em Psicologia, 2007 11 (1), p. 113-121.
63. Matos, E.; Pires De Pires, D. E. Práticas de Cuidado na Perspectiva Interdisciplinar: um caminho promissor. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 2009 Abr-Jun; 18(2): 338-46.
64. Hesbeen, W. Qualidade em enfermagem: Pensamento e acção na perspectiva do cuidar. Loures: Lusociência, 2001.
65. Terra M.G et al. O significado de cuidar no contexto do pensamento complexo: Novas possibilidades para a enfermagem. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 2006; 15 (Esp), p. 164-9.
66. Sousa, F.G.M.; Koerich, M.S. Cuidar/Cuidando: Reflexões contemporâneas. Florianópolis: Papa-Livro editora, 2008.
67. Watson, J. Enfermagem: ciência humana e cuidar uma teoria de Enfermagem. Lisboa: Lusociência, 2002.

68. Honoré, B. Cuidar: persistir em conjunto na existência. Loures: Lusociência, 2004.
69. Costa, M. A. Cuidar Idosos: Formação, práticas e competências dos enfermeiros. Coimbra: Formasau, 2002.
70. Fernandes, I. M. R. Factores influenciadores da percepção dos comportamentos do cuidar dos enfermeiros. Coimbra: Formasau, 2007.
71. Dias, M. F. P. B. Construção e validação de um inventário de competências: contributos para a definição de um perfil de competências do enfermeiro com grau de licenciado. Loures: Lusociência, 2005.
72. Persegona, K.R. *et al.* A Dimensão Expressiva do Cuidado em Domicílio: Um Despertar a Partir da Prática Docente. *Cogitare Enfermagem*. 2007 Jul/Set; 12(3): 386-91.
73. Nascimento, K.C.; Erdmann, A.L. Compreendendo as Dimensões dos Cuidados Intensivos: A Teoria do Cuidado Transpessoal e Complexo. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2009 Março-Abril; 17(2).
74. Freitas, J.S.S.; Freitas, S.P.F. Tratar versus Cuidar do Passado para o Presente/Futuro. *Sinais Vitais* 2009 nº80.
75. Formozo G.A.; Oliveira D.C. Representações sociais do cuidado prestado aos pacientes soropositivos ao HIV. *Rev Bras Enferm*, Brasília, 2010 mar-abr; 63(2): 230-7.
76. Sadala, M.L.A.; Marques, S.A. Vinte Anos de Assistência a Pessoas Vivendo com Hiv/Aids. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 2006 nov 22 (11): 2369-2378.
77. Guzmán J.L.D.; Iriart; J.A. B. Revelando o vírus, ocultando pessoas: exames de monitoramento (CD4 e CVP) e relação médico-paciente no contexto da AIDS. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 2009 mai 25(5): 1132-1140.
78. Costa J.P. *et al.* Expectativas de pacientes com HIV/AIDS hospitalizados quanto à assistência de enfermagem. *Rev Bras Enferm*, 2006 mar-abr; 59(2): 172-6.
79. Luz, P.M.; Miranda, K.C.L. As bases filosóficas e históricas do cuidado e a convocação de parceiros sexuais em HIV/AIDS como forma de cuidar. *Ciênc. Saúde coletiva*. 2010 Vol.15, suppl.1, pp. 1143-1148.
80. Monteiro, M.J.P.; Raposo, J.V. Reconhecer a problemática da infecção VIH/SIDA para agir. *Revista Investigação em Enfermagem*, 2007 Fev. 4-23.
81. Herrera *et al.* Relación entre médicos y pacientes con VIH: influencia en apego terapéutico y calidad de vida. *Rev Saúde Pública*. 2008 42 (2): 249-55.
82. Alves, I.C; Padilha, M.I.C e Mancia, J.R.. A equipe de enfermagem e o exercício do cuidado a clientes portadores de HIV/AIDS. *R Enferm UERJ* 2004; 12:133-9.
83. Thompson, P. A voz do passado: história oral. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1998.
84. Thompson, P. História de vida como património da humanidade. In: Worcman, Karen & Pereira, Jesus Vasquez (org.). *História Falada, Rede e Mudança Social*, São Paulo: SESC, 2006.

85. Fortin, Marie-Fabienne. Fundamentos e etapas do processo de investigação. Loures: Lusodidacta, 2009.
86. WORLD HEALTH ORGANIZATION – WHO. Active ageing: a policy framework. [em linha] 2002. [consult. a 18 Junho 2007]. Disponível em URL: <http://www.euro.who.int/document/hea/eactagepolframe.pdf>.
87. Leininger, M. Critérios de avaliação e de crítica de estudos de investigação qualitativa. In: MORSE, J. M. (Org) – Aspectos essenciais de metodologia de investigação qualitativa. Coimbra: Formasau, 2007. p. 100-121.
88. Torgal, J. O Direito ao Trabalho e a Não Discriminação dos Infectados pelo Vírus da Imunodeficiência Humana, VIH/SIDA – O Atestado de Robustez. In: *Acta Medica Portuguesa*, 1995, 8: pp. 401-404.
89. Fekhari, K. Combate e Gestão da Epidemia de VIH/SIDA. Arquivos Medicina. ISSN 0871-3413 vol.23 no.2 Porto Mar. 2009.
90. Karpiak, S.E.; Shippy, R.A. Research Older Adults with HIV. New York. ACRIA - AIDS Community Research Initiative of America. 2006.
91. Remor, E. Aspectos psicossociais na era dos novos tratamentos da AIDS. Psicologia: Teoria e Pesquisa, 2002 18 (3), 283-287.
92. Neto, M.C.B.R.R.V. - Representação do Cuidar em Enfermagem: Uma Visão de Professores e Estudantes. Dissertação de Mestrado em Estudos Sobre as Mulheres. Universidade Aberta. Lisboa, 2006.
93. Delobelle, P., *et al.* HIV/AIDS knowledge, attitudes, practices and perceptions of rural nurses in South Africa. Journal of Advanced Nursing. 2009 65(5): 1061–1073
94. Rueff, M. C. Pessoas com HIV/Sida e Médico com Dupla Responsabilidade(MDR). IX Congresso Virtual HIV/AIDS. [em linha] 2008. [acesso em 23 de Novembro de 2009]. Disponível em URL: <http://www.aidscongress.net/9congresso>.
95. Reis, Renata Karina and GIR, Elucir. Convivendo com a diferença: o impacto da sorodiscordância na vida afetivo-sexual de portadores do HIV/AIDS. *Rev. esc. enferm. USP* [em linha] 2010 [acesso em 15 de Novembro de 2010] vol.44, n.3, pp. 759-765.

APÊNDICES

APÊNDICE I

ESTUDOS SOBRE O CUIDADO À SAÚDE E PESSOAS COM VIH/SIDA

Quadro 3 - Estudos sobre o cuidado à saúde e pessoas com VIH/SIDA

Autores, Ano e Local	Título	Objectivo/ Questão/ Hipótese	Tipo de estudo	Amostra	Intervenção	Conclusões
(1) Matias e Sadala (2000) Brasil	Os significados atribuídos ao cuidar de pacientes com AIDS	Compreender as visões dos profissionais de várias categorias, suas limitações, seus pensamentos e sentimentos em relação à doença e aos doentes.	Qualitativo Fenomenológico	27 Profissionais de saúde, de diversas categorias.	Entrevista	Necessidade de formação dos profissionais, com vista à aquisição de conhecimentos e auto consciencialização sobre os seus comportamentos em relação à doença e aos doentes.
(2) Alves; Padilha e Mancia (2004) Brasil	A equipe de enfermagem e o exercício do cuidado a clientes portadores de HIV/AIDS	Identificar o conhecimento da equipe de enfermagem e de clientes portadores de HIV/AIDS internados sobre AIDS e o cuidar. Analisar o modo como se evidenciam as acções de cuidado e não cuidado a esses clientes.	Qualitativo Exploratório Descritivo	16 Profissionais (enfermeiros, técnicos de enfermagem e auxiliares de enfermagem) 15 Clientes	Dois formulários distintos com perguntas objectivas e subjectivas, um para o profissional outro para o cliente	O convívio com a doença continua a suscitar reacções diversas, tanto nos profissionais como nos próprios indivíduos, familiares e amigos. Na relação de cuidado, identificou-se uma lacuna no âmbito educativo, assim como dificuldades em lidar com situações de terminalidade e morte.
(3) Oliveira et. al (2005)	Humanização e cuidado: a experiência da equipe de um serviço de DST/Aids no município de São Paulo	Reflectir sobre a questão da humanização da atenção à saúde no quotidiano do trabalho de um serviço de ambulatório de atenção a pessoas com HIV/Aids na cidade de São Paulo	Qualitativo	70 Profissionais de saúde de diversas categorias	Observação participante	O modelo de atenção à saúde revela-se quase exclusivamente centrado no êxito técnico, com carácter monológico e unilateral, o que condiciona a participação activa do indivíduo, no cuidado à sua saúde.

Quadro 3 - Estudos sobre o cuidado à saúde e pessoas com VIH/SIDA (cont.)

Autores, Ano e Local	Título	Objectivo/ Questão/ Hipótese	Tipo de estudo	Amostra	Intervenção	Conclusões
(4) Castro (2007) Brasil	O viver com HIV/AIDS na perspectiva de pessoas idosas atendidas em ambulatório especializado da cidade de São Paulo	Descrever o viver com HIV, a partir da perspectiva de homens e mulheres idosos, atendidos em serviço especializado no cuidado dessa afecção	Quantitativo e qualitativo	75 Indivíduos infectados por HIV, com idade igual ou superior a 60 anos.	Entrevista individual	A percepção de cuidado por parte dos idosos do estudo, descreve uma vivência de estigma (mesmo por parte de alguns profissionais de saúde), de solidão, isolamento e receio de discriminação. Os idosos do estudo avaliaram positivamente o cuidado no que se refere ao acesso, prevenção e tratamento, no entanto demonstraram necessidade de um diálogo mais efectivo com os profissionais.
(5) Costa et al (2006) Brasil	Expectativas de pacientes com HIV/AIDS hospitalizados quanto à assistência de enfermagem	Verificar as expectativas dos pacientes seropositivos hospitalizados, quanto à assistência de enfermagem recebida	Qualitativo	12 Pacientes com HIV/AIDS	Entrevista semi-estruturada	As expectativas dos pacientes sugeriam a necessidade de uma assistência de enfermagem mais humanizada, onde se valorize a atenção, o contacto verbal e a afectividade. Verificou-se também a necessidade de serem informados mais assiduamente sobre a doença, estado de saúde e resultados de exames.

Quadro 3 - Estudos sobre o cuidado à saúde e pessoas com VIH/SIDA (cont.)

utores, Ano e Local	Título	Objectivo/ Questão/ Hipótese	Tipo de estudo	Amostra	Intervenção	Conclusões
6) Herrera et al (2008) México	Relación entre médicos y pacientes con VIH: influencia en apego terapéutico y calidad de vida	Analisar os factores no relacionamento com os médicos que afectam a adesão terapêutica e a qualidade de vida de pessoas com HIV/AIDS	Qualitativo	40 Pessoas vivendo com VIH/SIDA e cinco líderes de grupos de autoapoio	Questionário sócio – demográfico e entrevistas em profundidade	Observou-se falta de comunicação entre pacientes e profissionais de saúde, falta de capacitação e paternalismo por parte dos médicos e estigma social das pessoas que vivem com HIV/AIDS. De um modo geral os médicos não dão informação suficiente aos pacientes, limitando-se à prescrição do tratamento
(7) Guzmán e Iriart (2009) Brasil	Revelando o vírus, ocultando pessoas: exames de monitoramento (CD4 e CVP) e relação médico-paciente no contexto da AIDS	Analisar os reflexos da crescente utilização dos exames de contagem de CD4 e CVP, na relação terapêutica.	Qualitativo	27 Pacientes vivendo com AIDS e 4 médicos	Observação participante com registo em diário de campo e entrevistas semi-estruturadas	As consultas são rápidas e objectivas e centradas no resultado dos exames CD4 e CVP. Há uma predominância do modelo biomédico e do saber médico, que ao actuar em função dos resultados dos exames, desvalorizam a anamnese, o exame clínico e a subjectividade dos pacientes que se reflecte na relação terapêutica (médico – paciente).

APÊNDICE II

ROTEIRO DA ENTREVISTA

ROTEIRO DE ENTREVISTA

I - Caracterização da Pessoa com VIH/SIDA

1. Nome _____
2. Residência _____
3. Sexo: Feminino () Masculino ()
4. Idade _____
5. Nacionalidade _____
6. Naturalidade _____
7. Religião _____
8. Escolaridade _____
9. Estado Civil:
☐ Solteiro ☐ Casado ☐ União de facto ☐ Viúvo ☐ Divorciado
10. Profissão _____
11. Data de diagnóstico _____
12. Com quem vive _____
13. N° de filhos/Idade _____
14. Rendimento mensal _____

II – Questão

“Fale-me sobre o cuidado formal à saúde que tem recebido depois de lhe ter sido diagnosticado VIH/SIDA?”

- Diagnóstico do VIH/SIDA (via de contaminação, data do diagnóstico, reacção ao diagnóstico)
- Vivências de cuidado à saúde após o diagnóstico de VIH/SIDA.
- Significados de cuidado à saúde

APÊNDICE III

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____, aluna do Mestrado em Gerontologia da Secção Autónoma de Ciências da Saúde da Universidade de Aveiro, estou a desenvolver, juntamente com a Professora Dra. Alcione Leite da Silva, uma investigação acerca da experiência de vida e o cuidado à saúde de pessoas idosas com VIH/SIDA, intitulada:

“O cuidado à saúde nas vozes de pessoas adultas idosas com VIH/SIDA”

A sua participação neste estudo é completamente voluntária. Se desejar poderá desistir a qualquer momento. Para tal, a sua participação consistirá em responder a algumas perguntas acerca das suas vivências de cuidado à saúde. Esta entrevista será gravada em áudio, todos os dados recolhidos são confidenciais e usados somente para o estudo. Apenas, as investigadoras terão acesso às informações. Realça-se ainda, que a participação no estudo, em nada prejudicará ou influenciará o atendimento clínico. Esperamos que a sua colaboração traga bons contributos, para caracterizar a forma como vivem as pessoas idosas com VIH/SIDA.

Eu, _____, fui esclarecido(a) sobre a investigação:

“O cuidado à saúde nas vozes de pessoas adultas idosas com VIH/SIDA”

Concordo em participar e que os meus dados sejam utilizados na realização da mesma.

Data: _____

Assinatura: _____

Caso, surja alguma dúvida da sua parte, ou queira desistir do estudo, agradecia que contactasse a Dra. Prof. Alcione Leite da Silva (234401558/961680925)

Com os melhores cumprimentos,

APÊNDICE IV

CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Quadro 4 - Caracterização dos (as) participantes do estudo

Indivíduo	Idade	Escolaridade	Estado Civil	Profissão	Data de Diagnóstico	Com quem vive	Nº de filhos	Rendimen to Mensal
EM1	51	12º Ano	Solteiro	Reformada	1991	Sozinha	0	<475 Euros
EM2	75	3º Ano	Viúva	Reformada	2010	Sozinha	4	475 – 600 Euros
EM3	50	4º Ano	Casada	Reformada	1996	Marido	2	<475 Euros
EM4	64	3º Ano	Casada	Reformada	2004	Marido	2	<475 Euros
EM5	50	4º Ano	Divorciada	Calandreira	2000	Irmão/ Irmã		<475 Euros
EM6	61	4º Ano	Divorciada	Reformada	1999	Sozinha	1	<475 Euros
EM7	59	4º Ano	Viúva	Empregada de Limpeza	1999	Filho	2	<475 Euros
EH1	67	4º Ano	Casado	Reformado	2004	Esposa	2	475-600 Euros
EH2	51	9º Ano	Solteiro	Desempregado	1990	Sozinho	0	<475 Euros
EH3	52	8º Ano	Solteiro	Reformado	2009	Sozinho	0	<475 Euros
EH4	52	4º Ano	Casado	Desempregado	2000	Esposa	4	<475 Euros
EH5	59	4º Ano	Solteiro	Reformado	2000	Mãe e duas irmãs	0	<475 Euros
EH6	52	4º Ano	Casado	Engarrafador de Vinhos	2002	Esposa e dois filhos	2	475-600 Euros
EH7	66	4º Ano	Casado	Reformado	2000	Esposa	4	<475 Euros
EH8	59	8º Ano	Viúvo	Motorista Distribuidor	2000	Sozinho	4	1100 Euros
EH9	51	9º Ano	Divorciado	Director Comercial	2009	Sozinho	0	Não revelou
EH10	59	4º Ano	Solteiro	Ajudante de Motorista	2005	Irmão/Irmã	0	475-600 Euros
EH11	60	4º Ano	Divorciado	Reformado	2006	Sozinho	4	<475 Euros